

Afasi og kommunikasjon

En kvalitativ studie om hvordan kommunikasjonen er påvirket hos ektepar som følge av afasien, og hvilke kommunikasjonsstrategier som blir tatt i bruk.

Maren Skisland



Masteroppgave i spesialpedagogikk
ved Det utdanningsvitenskapelige fakultetet,
Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2012

Afasi og kommunikasjon

**På hvilke måte er kommunikasjonen påvirket og
hvilke kommunikasjonsstrategier blir tatt i bruk hos
ektepar der den ene er rammet av afasi?**

Maren Skisland

*”Glem aldri at han er et
voksent menneske med sitt
intellekt i behold!»
(Ringdal, 2003 s. 43).*

© Maren Skisland

2012

Afasi og kommunikasjon

Maren Skisland

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV

Sammendrag

Tittel

Afasi og kommunikasjon. En kvalitativ studie om hvordan kommunikasjonen er påvirket hos ektepar som følge av afasien, og hvilke kommunikasjonsstrategier som blir tatt i bruk.

Bakgrunn, formål og problemstilling

Når en person blir rammet av afasi rammes evnen til å bruke kommunikasjonen på samme måte som før. Formålet mitt med denne oppgaven er å få frem på hvilken måte afasien har påvirket kommunikasjonen etter at ektefellen ble rammet av afasi og trekke frem hvilke kommunikasjonsstrategier som blir tatt i bruk i kommunikasjonssituasjonen.

Problemstillingen min i denne oppgaven er stilt på følgende måte: *På hvilke måte er kommunikasjonen påvirket og hvilke kommunikasjonsstrategier blir tatt i bruk hos ektepar der den ene er rammet av afasi?*

Metode

I denne undersøkelsen har jeg valgt et kvalitativt design og anvendt halvstrukturert intervju som metodetilnærming. Informantene er tildelt ut ifra visse kriterier gjennom en kontakt i afasiforbundet. Utvalget består av 4 ektepar, der den ene ektefellen er afasirammet.

Informantene er mellom 50-80 år. Undersøkelsens utvalg er for lite til å kunne generaliseres, men målet er å gi leseren innblikk i ekteparenes erfaringer av forandringene i kommunikasjonssituasjonen, og hvilke kommunikasjonsstrategier som blir tatt i bruk, slik at andre afasirammede og pårørende muligens kan kjenne seg igjen i noen av informantenes erfaringer, og ønske om at dette kan være funn som kan gi en verdifull innsikt i logopedisk arbeid.

Funn og drøfting

Funnene mine viser forandringer i kommunikasjonen etter den ene er rammet av afasi. Hvordan kommunikasjonen er påvirket varierer. Ulike kommunikasjonsstrategier tas i bruk, og behovet for veiledning og informasjon blant den afasirammede, pårørende og andre nære kommer tydelig frem i funnene. Dette blir drøftet i drøftingskapittelet.

Forord

Etter en lang prosess er masteroppgaven omsider ferdig. Prosessen har vært spennende og lærerik for meg. Selv om det har vært et fint semester, der jeg har hatt mulighet til å skrive om det som interesserer meg, er det med en lettelse at jeg skriver disse siste linjene på oppgaven som har fulgt meg hele våren.

Det er mange jeg syns fortjener en takk for at jeg har kommet i mål. Først vil jeg takke Tormod Bjerkelien (Afasiforbundet) som har hjulpet meg med å skaffe informanter. Videre vil jeg gi en stor takk til de fire nydelige ekteparene som har delt av sin tid og sine erfaringer. Uten disse hadde det ikke vært mulig å gjennomføre prosjektet.

Veileder Peer Møller Sørensen vil jeg takke, som har gitt meg gode tips og tilbakemeldinger på veien. Ved hver veiledning har jeg blitt møtt med et smil i døra. Takk til Line Haaland-Johansen for faglig hjelp.

Jeg vil også takke mine medstudenter på Helga Eng for mange sosiale stunder og oppmuntrende ord underveis. Og en spesiell takk til logotøsene Trine og Therese som var med til Fuerteventura for å lade opp batteriene til masterskrivingen.

Tilslutt vil jeg takke Solveig som har klart å bo sammen med meg dette semesteret og hjulpet meg til å holde hodet kaldt når jeg har vært stressa. Og en stor takk går til min kjære mamma for mange støttende samtaler og som har tatt seg tid til å lese korrektur på oppgaven.

Oslo, mai 2012

Maren Skisland

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Tittel.....	1
1.2	Bakgrunn for valg av tema og problemstilling.....	1
1.3	Oppbygging av oppgaven.....	2
2	Teori.....	3
2.1	Afasi.....	3
2.1.1	Definering av begrepet.....	3
2.1.2	Årsaker til afasi.....	4
2.1.3	Klassifisering av afasi.....	5
2.1.4	Tilleggs vansker.....	6
2.2	Tidligere forskning på afasifeltet.....	9
2.3	Kommunikasjon.....	12
2.3.1	Kommunikasjonsteori.....	14
2.3.2	Samtale.....	16
2.3.3	Samtale med afasirammede.....	17
2.4	Kommunikasjonsstrategier.....	19
2.4.1	Definisjon av kommunikasjonsstrategier.....	20
2.4.2	Ulike kommunikasjonsstrategier.....	22
2.5	Veiledning og informasjon.....	25
3	Metode.....	28
3.1	Kvalitativ tilnærming.....	28
3.1.1	Fenomenologi og hermeneutikk.....	29
3.1.2	Kvalitativt forskningsintervju.....	29
3.2	Utvalg.....	30
3.2.1	Kriterier.....	30
3.2.2	Kontakt med informanter.....	31
3.3	Utarbeiding av intervjuguide.....	31
3.4	Gjennomføring av intervjuene.....	32
3.5	Transkribering.....	33
3.6	Analyse av undersøkelsen.....	33
3.6.1	Valg av kategorier.....	34

3.7	Kvalitet og vurdering av undersøkelsen	35
3.7.1	Validitet.....	35
3.7.2	Reliabilitet	37
3.7.3	Forskerens rolle	38
3.7.4	Etiske refleksjoner.....	39
4	Presentasjon og drøfting av funn.....	41
4.1	Kort presentasjon av informantene.....	41
4.2	Afasiens påvirkning på kommunikasjonen.....	42
4.2.1	Forandring i samtaler	42
4.2.2	Forandring i det sosiale livet	44
4.3	Bruk av kommunikasjonsstrategier	46
4.4	Veiledning og informasjon	53
5	Avslutning	58
5.1	Resultatene.....	58
5.2	Metoden.....	60
5.3	Konsekvensene	61
	Litteraturliste	62
	Vedlegg	68

1 Innledning

Innledningsvis vil jeg presentere tittel, bakgrunn for valg av tema og problemstilling, samt oppbyggingen av oppgaven.

1.1 Tittel

”Afasi og kommunikasjon”. Kvalitativt forskningsintervju med fokus på forandringer i kommunikasjonen mellom ektefeller, der den ene er rammet av afasi.

1.2 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Før jeg begynte på logopedistudiet hadde jeg ingen innsikt i temaet afasi. Jeg hadde heller ikke møtt noen med afasi. Forelesninger, kasusstudie gjennom Bredtvet kompetansesenter og praksisperioden jeg hadde på Sunnaas sykehus, gjorde meg interessert i dette feltet. Her møtte jeg afasirammede og deres pårørende. Det gjorde sterkt inntrykk på meg å se hvordan livet ble forandret etter man ble rammet av afasi. Både for pasienten selv, og for de pårørende som stod pasienten nær. Selv har jeg en nær venninne som opplevde at faren fikk afasi.

Afasi rammer menneskets evne til å kommunisere. I dag sterkere enn tidligere, gjennom samfunnets krav til det moderne menneskets evne til å ta del i kommunikasjonsprosesser. Konsekvensene blir at den afasirammedes forutsetninger for å ta del i kommunikasjon med andre mennesker, blir begrenset (Sundset & Reinvang, 1988). Både den afasirammede og den normalspråklige samtalepartneren kan benytte ulike kommunikasjonsstrategier for å bidra til en samtale (Lind, 2000; Corneliussen et al., 2006). Forskning viser at kommunikasjonstrening bidrar til at menneskene kommuniserer på en mer meningsfull og hjelpsom måte (Kagan, 1998).

Formålet mitt med denne masteroppgaven er å se nærmere på hvordan det oppleves når en nærpersion blir rammet av afasi. Jeg ønsker å få innsikt i kommunikasjonssituasjonen til ektepar ved å få frem på hvilken måte afasien har påvirket kommunikasjonen etter at ektefellen ble rammet av afasi, og hvilke kommunikasjonsstrategier som blir tatt i bruk. Jeg

har også valgt å ta med en veilednings- og informasjonsdel for å få bedre innsikt i hva logopeder kan bidra med for å tilrettelegge kommunikasjonssituasjonen til afasirammede, pårørende og andre nærpersoner. Jeg ønsker at undersøkelsen min kan formidle kunnskap og informasjon til andre personer med afasi og deres pårørende. Samtidig ønsker jeg at informantenes erfaringer vil fremme en verdifull innsikt innen logopedisk arbeid.

Med bakgrunn av dette har jeg valgt følgende problemstilling;

På hvilke måte er kommunikasjonen påvirket og hvilke kommunikasjonsstrategier blir tatt i bruk hos ektepar der den ene er rammet av afasi?

For å svare på denne problemstillingen har jeg satt disse underspørsmålene;

1. På hvilken måte er kommunikasjonen forandret etter at ektefellen ble rammet av afasi?
2. Hvilke kommunikasjonsstrategier blir tatt i bruk?
3. Hvilken betydning har veiledning og informasjon?

1.3 Oppbygging av oppgaven

I begynnelsen av oppgaven er det et sammendrag av undersøkelsen. Videre har jeg delt oppgaven inn i 5 hovedkapitler. I kapittel 1 presenteres oppgavens tittel, bakgrunn for valg av tema og problemstilling, og tilslutt oppgavens oppbygning. Kapittel 2 er en presentasjon av oppgavens teoretiske referanseramme. Her vil jeg gjøre rede for afasi, tidligere forskning, kommunikasjon, kommunikasjonsstrategier, og til slutt veiledning og informasjon. Det tredje kapittelet i oppgaven er metodekapittelet der jeg beskriver den kvalitative forskningsprosessen som inneholder metodiske valg jeg har gjort i løpet av undersøkelsen. I kapittel 4 presenterer jeg informantene mine for videre fortløpende presentasjon og drøfting av funn, med utgangspunkt i presentert teori. Avslutningsvis, i kapittel 5, oppsummeres resultatene, metoden og konsekvensene av undersøkelsen, og avslutt med noen tanker om veien videre.

2 Teori

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for mitt teoretiske grunnlag for oppgaven. Jeg vil presentere hovedpunktene mine som er afasi, tidligere forskning, kommunikasjon, kommunikasjonsstrategier, og veiledning og informasjon.

2.1 Afasi

I Norge rammes omtrent 6-7000 personer av afasi hvert år. Dette innebærer at omtrent 17-18 personer i Norge rammes av afasi hver dag (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind & Qvenild, 2006).

2.1.1 Definerer av begrepet

Afasi kommer fra det greske ordet "aphasia", som betyr tap av taleevnen og defineres ulikt i faglitteraturen, avhengig av synsvinkel det betraktes fra (Qvenild et al., 2010).

Reinvang (2003) definerer afasi ut i fra en medisinsk tilnærming; *"...en språkdefekt etter hjerneskade hos et individ som har gjennomgått normal språklig utvikling inntil tidspunktet for skaden."* (s. 11).

Reinvang sier at afasi medisinsk sett er et symptom på en skade i hjerne, som har rammet språkområdene. Det kommer frem at afasi er en ervervet språkvanske etter en hjerneskade hos en person med en normal språkutvikling (Reinvang, 2003).

Kagan (1998) definerer afasi ut ifra en psykososial tilnærming; *"...an acquired neurogenic language disorder that mask competence normally revealed in conversation."* (s. 818).

I Kagan's definisjon (1998) legges det vekt på det pragmatiske omfanget og det trekkes frem hvilke konsekvenser afasien kan ha i sosiale sammenhenger. Afasien dekker over kompetansen personen har, som gjennom samtaler var synlig før afasien inntraff. Som følge av afasien oppstår språkvansker som ofte kan gjøre at mange ser på den afasirammede som inkompetent. Ved en slik psykologisk tilnærming tydeliggjøres samtalepartnerens ansvar for å

gi den afasirammede støtte for få frem sin personlighet, kunnskaper og evne til bevisst handling (Qvenild et al., 2010).

Felles for disse definisjonene og andre som finnes i litteraturen, uavhengig synsvinkel, er at de legger vekt på at afasi er en ervervet, ikke medfødt, språkforstyrrelse etter hjerneskade (Qvenild et al., 2010). I denne oppgaven ser jeg på Kagans (1998) definisjon som en relevant forståelse av afasibegrepet, da jeg gjør en undersøkelse i det kommunikative feltet.

2.1.2 Årsaker til afasi

Afasi er alltid et resultat av en form for skade som er tilføyd hjernen (Hallowell & Chapey, 2008). Hos de aller fleste skyldes afasi skade i venstre hjernehalvdel ettersom det er her språksentrene oftest befinner seg (Eide & Eide, 2007). Hjerneslag etter blodpropp eller hjerneblødning er den vanligste årsak til afasi, men kan også være forårsaket av traumatiske hodeskader, kirurgiske inngrep, hjernesvulst eller andre infeksjoner (Corneliussen et al., 2006; Hallowell & Chapey, 2008). Afasi oppstår hos begge kjønn, og ofte er de som rammes eldre mennesker over 70 år (Ringdal, 2003). Det er økende forekomst av afasi hos unge mennesker som følge av hodeskader, etter arbeids- og trafikkulykker, og sportslige aktiviteter (Parr et al., 1997; Ringdal, 2003; Qvenild et al., 2010).

Afasi blir ikke karakterisert som en utviklingsforstyrrelse; den er altså ikke medfødt, men ervervet. Den karakteriseres som helt eller delvis mangel på språket hos en person som tidligere har hatt en normal språkutvikling av språkferdigheter. Afasi involverer språkvansker som kan ramme de ulike aspektene ved kommunikasjon som å snakke, skrive, lese, gestikulere og forstå det som blir sagt (Parr, Byng & Gilpin, 1997; Hallowell & Chapey, 2008). De fleste tilfeller involverer noen svekkelser i alle språkmodalitetene. Språkvanskene som oppstår ved afasi har ingenting med generelt kunnskapsnivå, motivasjon eller intellektuell kapasitet å gjøre (Corneliussen et al., 2006; Hallowell & Chapey, 2008). Afasi involverer ikke problemer med syn, berøring, lukt, hørsel eller smak (Hallowell & Chapey, 2008).

2.1.3 Klassifisering av afasi

Afasi arter seg ulikt fra person til person, og forekommer i ulike grader. Symptomer på afasi varierer, avhengig av skadens lokalisasjon og omfang (Qvenild et al., 2010). Hos de fleste handler det om skade i venstre hjernehalvdel – fremre språkområde som har betydning for produksjon av tale og bakre språkområde for betydning av forståelse av ordene. Utfallene av afasi er varierende og varierer fra at den afasirammede kan ha redusert forståelse, men relativt stor grad av produksjon av tale. Andre kan ha en relativt god forståelse, men problemer med å sette ord på det (produksjon). Afasirammede som blir kraftigst rammet kan ha redusert funksjon ved både forståelse og produksjon. Det deles ofte i ulike undertyper av afasi, dette på grunnlag av nevrologiske-, språklige- og ikke-språklige adferdsvariabler (Qvenild et al., 2010).

En vanlig klassifisering er Bosten-tradisjonens nevrologiske modell. Dette var en tenkemåte som kom gjennom en forskergruppe fra Afasisenteret ved Bosten Veterans Administrasjon Hospital (Reinvang, 2003). En vanlig klassifisering i Norge er basert på det som kalles *Norsk grunntest for afasi*, som er laget av Reinvang og Engvik, og som igjen bygger på Bosten-tradisjonens nevrologiske modell. Ved hjelp av de tre variablene talepreg, grad av forståelse og evne til gjentakelse, skiller testen mellom åtte ulike typer av afasi. Jeg vil videre kort nevne de 5 vanligste hovedtypene; wernickes, brocas, global, anomisk og konduksjon afasi (Qvenild et al., 2010).

Personer med wernickes afasi har en flytende spontantale med varierte grammatiske konstruksjoner. Ordforvekslinger og nydannelser av ord kan ofte forekomme hos disse, og de er som oftest ikke klar over de språklige feilene. Både den auditive forståelsen, gjentakelse og benevnning er redusert. Lesing og skriving er vanskelig og de fleste strever i stor grad (Qvenild et al., 2010).

Brocas afasi er den meste kjente klassiske formen av ikke-flytende afasi og regnes som det motsatte av wernickes afasi (Hallowell & Chapey, 2008). Den kjennetegnes ved et ikke-flytende talepreg, og anstrengt og nølende uttale av ord. Talen er preget av korte ytringer som er enkle og lite varierte. Funksjonsord og grammatiske bøyninger er ofte ikke til stede. De aller fleste personer med broca afasi har ordletningsvansker når det gjelder bildebenevnning og i spontantalen. Gjentakelsen av ord og setninger er ofte vanskelig. Lese- og skrivevansker forekommer i varierende grad (Qvenild et al., 2010).

Global afasi regnes som en kombinasjon av broca og wernickes afasi. En person med global afasi har vansker med både forståelse og produksjon. Det kjennetegnes ved et ikke-flytende talepreg, og lite eller ingen forståelse innenfor språkmodalitetene (Hallowell & Chapey, 2008). Spontantalen er ofte minimal og ofte redusert til noen få ord som ja og nei, ensformige vendinger eller uforståelige lydkombinasjoner. Forståelse, gjentakelse og produksjonsevnen er berørt i stor grad, samt lese og skriveevnen (Qvenild et al., 2010).

Ved anomisk afasi er spontantalen flytende, god artikulasjon, varierende syntaks og normal ytringslengde hos personen. Hovedproblemet hos disse er benevning. Den auditive forståelsen og gjentakelse er relativt godt bevart. Lese og skrivevansker for de med anomisk afasi kommer i varierende grad (Qvenild et al., 2010).

Den siste mest brukte typen er konduksjonsafasi, som kjennetegnes ved at spontantalen er relativt flytende, og auditiv forståelse er også relativt godt bevart (Hallowell & Chapey, 2008). Når det gjelder gjentakelse av ord og setninger er det ofte store vansker. Den afasirammede er ofte klar over sine feil og prøver å rette opp ved å si ordet om igjen. De fleste har lese- og skrivevansker, men forekommer i ulik grad (Qvenild et al., 2010).

Reinvang og Engviks kategorisering møtes ofte på i litteraturen. Dette er bare en av flere måter å kategorisere ulike afasityper på, og det finnes andre klassifiseringsmåter som i større grad tar hensyn til de prosessene som spiller inn i språkproduksjon og språkforståelse, men disse er lite omtalt. Det er viktig å være bevisst på at det kan forekomme store individuelle forskjeller blant de ulike kategoriene. I mange tilfeller er det vanskelig å klassifisere språkvansken entydig som en bestemt afasitype, som er grunnet glidende overganger mellom afasitypene, og på grunn av store individuelle variasjoner (Lind, Moen, Uri, & Mayer Bjerkan, 2000; Qvenild et al., 2010). Reinvang (2003) presiserer at det kun er 60 % av afasirammede mennesker som kan klassifiseres innen disse kategoriene. Det er i den sammenheng viktig å ha et individsentrert perspektiv i forskning og terapi (Qvenild et al., 2010).

2.1.4 Tilleggsvarer

Hos noen afasirammede er språkvanskene det eneste symptomet, men hos de aller fleste vil det være et mer omfattende sykdomsbilde. Som følge av hjerneskaden kan tilleggsvarer

oppstå hos den afasirammede som kan bidra med å komplisere situasjonen (Qvenild et al., 2010).

Omtrent 80 % av de som får hjerneslag får lammelser. Ettersom nervene krysser fra venstre hjernehalvdel til høyre kroppshalvdel, fører dette ofte til høyresidige lammelser i ansikt, svelg, armer og/eller ben (Qvenild et al., 2010). Lammelsenes omfang vil være avhengig av hjerneskadens omfang (Eide og Eide, 2007). Inntil 60 % av personer som får hjerneslag har synsproblemer og det vanligste problemet er synsfeltutfall, kalt hemianopsi, som vil si tap av syn i visse deler av synsfeltet (Qvenild et al., 2010). En annen tilleggsvanske hos afasirammede er dysartri. I de tilfellene hvor nervene til munn og svelg er rammet får den afasirammede vansker med å svelge, forme munnen og andre deler av taleapparatet. Dette skyldes lammelser, svakhet eller koordinering av muskulatur. Dette skyldes en talevanske, ikke en afatisk språkforstyrrelse (Sundet & Reinvang, 1988). Apraksi er en vanske der personens evne til å utføre viljestyrte handlinger er redusert som det å kle på seg eller bruke gjenstander på riktig måte (Qvenild et al., 2010). Dette skyldes ikke forståelse av oppgaven, lammelser eller nedsatt følelse i muskulatur. Den afasirammede vet hva som skal gjøres, men har vansker med å få det til og korrigere oppgaven (Sundet & Reinvang, 2003). Andre følger som kan spille inn kan være vansker av kognitiv karakter (Qvenild et al., 2010). Ved hukommelsesvansker kan den afasirammede ha svekket hukommelse for hendelser som skjedde like før ulykken eller skaden, men husker hendelser fra langt tilbake. Evnen til å umiddelbart gjenta en tallrekke eller ord, kan også være som normalt. Reguleringsfunksjonen kan bli påvirket. Da menes evnen til å vise motivasjon, initiativ, konsentrasjon og tempo, målretning og fleksibilitet. At den afasirammede får vansker med å regne kan skyldes dårlig utholdenhet og konsentrasjon, eller manglende evne til å tenke fort nok (Sundet & Reinvang, 2003).

Afasi blir definert som en språk- og kommunikasjonsvanske, men er mer enn det. Språket blir brukt til å kommunisere og skape fellesskap med andre mennesker, og vil derfor i mange tilfeller føre til psykososiale konsekvenser (Corneliussen et al., 2006). Å bli rammet av afasi kan føre til at kontakten med omverden blir redusert, fordi det har skjedd en forstyrrelse i muligheten til å kommunisere (Ringdal, 2003). De aller fleste afasirammede har ikke mulighet til å fortsette i jobben og mister i de aller fleste tilfeller sine kontakter der. Ved at de er hjemmeværende med mye tid føler mange afasirammede å ha reduserte muligheter for å

dyrke interesser og hobbyer. Dette merkes spesielt hvis de har fysiske funksjonshemninger (Corneliussen et al., 2006). Dersom den afasirammede hadde en hobby han var glad i før afasien inntraff bør personen derfor oppmuntres til å prøve dem igjen (Ringdal, 2003).

På grunn av redusert språk og kommunikasjonsevner trekker mange afasirammede seg bort fra sosiale situasjoner og kontakten med venner avtar (Corneliussen et al., 2006). Mange afasirammede sammenlikner seg med hvordan det var før afasien inntraff, og selvbilde endres vanligvis i negativ retning. Afasirammede har gitt uttrykk for at redusert selvbilde har innvirkning på velvære og livskvalitet. Mange føler også mer utrygghet og depresjon enn før personen ble rammet blant annet fordi redusert språk- og kommunikasjonsevner er med på å skape usikkerhet og avstand mellom mennesker (Corneliussen et al., 2006).

I enkelte tilfeller kan det oppstå personlighetsforandringer hos den afasirammede. Disse personlighetsforandringene kan være uttrykk for en kombinasjon av organiske forandringer i hjernen og psykologiske reaksjoner på skaden (Sundet & Reinvang, 1988). I følge Ringdal (2003) kan slike endinger være kortvarige, men i flere tilfeller varige. Pårørende opplever ofte personlighetsforandringene bidrar til begrensning i deres sosiale omgang. Afasirammedes erfaringer tyder på at det kan skje en forandring i personligheten ved at afasirammede som tidligere var åpne og glade personer kan bli innelukkede og triste, samtidig som det kan gå andre veien der personen var reservert og forsiktig, kan ha blitt mer utadvendt enn før afasien inntraff (Ringdal, 2003).

Afasi rammer brått og medfører drastiske endringer i livet til den afasirammede. Det er også kjent at afasien påvirker også situasjonen til pårørende og omgivelsene rundt personen (Parr, Byng, & Gilpin, 1997; Qvenild et al., 2010). Å være pårørende betyr å være ved siden av, som støttespiller. Det er utfordrende å være pårørende, man skal hele tiden sette seg inn i den afasirammedes tankegang, og det oppstår fort misforståelser. Det hender at familien og venner som var trofaste til å stille opp den første tiden, forsvinner eller trekker seg tilbake, og mange pårørende føler seg svært ensomme ved at ingen andre tar initiativ til å følge dem opp (Ringdal, 2003). Pårørendes liv påvirkes ved at livet nærmest blir snudd på hodet. Pårørende kan bringe frem skjulte krefter hos seg selv som men så kan det oppstå et punkt der optimismen kan forsvinne og som på lengre sikt kan føre til utbrenthet. Det er viktig at pårørende har en balanse mellom det som forlanges av oss og det vi makter å gi, samt skille

mellom vanlig tretthet og utbrenthet. Dersom man lever for tett innpå hverandre kan det være sunt å gjøre noe på egenhånd inni mellom (Ringdal, 2003).

2.2 Tidligere forskning på afasifeltet

Jeg har latt meg inspirere av å lese artikler i fagtidsskrifter som Aphasiology, Scandinavian Journal of Occupational Therapy, Norsk tidsskrift for logopedi og Norsk Lingvistisk Tidsskrift. Videre vil jeg presentere noen artikler som jeg ser på som relevant rundt mitt forskningsområde.

Croteau & Le Dorze (2001) har blant annet forsket på ulike opplevelser ved det å være ektefelle til en afasirammet sammenliknet med en ikke afasirammet ektefelle. I undersøkelsen kommer det frem at ektefellers oppfatning av en afasirammet ektefelle var forskjellig fra ektefellers oppfatning av en ikke afasirammet ektefelle. Kvinner med afasi oppfattet det annerledes i forhold til menn med afasi, noe som tyder på at opplevelsen av å være en mann eller en kone av en afasirammet kan være svært forskjellig. Croteau & Le Dorze (2006) har undersøkt fenomenene overbeskyttelse, ”å snakke for”, og talende deltakelse hos ektepar der den ene er afasirammet. Dette med bakgrunn at ektefellen spiller en sentral rolle av tilpasning av deres afasirammede ektefelle. Noen ganger kan overbeskyttelse oppstå i forholdet som kan være en ulempe. I undersøkelsen kan det virke som ”snakke for”-oppførsel fra ektefellen kan hemme deltakelsen til den afasirammede. Alternativt er det også mulig at fordi den afasirammede deltar lite i samtalen, har ektefellen en tendens til å snakke når det er den afasirammedes samtaleturn.

Sjöqvist Natterlund (2010a) har forsket på afasirammedes individuelle opplevelser av daglige aktiviteter og betydningen av sosial veiledning i dagliglivet. Undersøkelsen viser viktigheten av å delta i daglige aktiviteter. Afasirammede trenger tilbakevendende og muligens langsiktig opplæring og veiledning for å få en følelse av deltakelse i daglige aktiviteter og gjøre hverdagen enklere. Sjöqvist Natterlund (2010b) har også gjort en undersøkelse på opplevelsen av å være en nærpersion til afasirammede og deres livssituasjon. Afasiens påvirkning av innflytelse på familien, hverdagslivet og betydningen av veiledning har vært utgangspunktet i undersøkelsen. Tiltross for at familielivet hadde forandret seg mye, hadde de fleste ektefellene funnet nye måter å takle dagligdagse aktiviteter på. Det viste seg at flere av informantene

manglet veiledning fra helsevesenet og det kom frem i Sjöqvist Natterlunds (2010a og 2010b) studier at ved bedre veiledning fra helsesystemet ville det bidra med å hjelpe dem med å håndtere daglige aktiviteter bedre.

Det er også gjort forskning på hvordan livskvalitet hos mennesker med og uten afasi (Ross & Wertz, 2003). Hensikten med denne studien var å finne ut hvilke av de 24 aspekter, som var foreslått av World Health Organization Quality of Life Group (1996), som skilte livskvalitet hos mennesker med og uten afasi. Det kom frem i undersøkelsen at områdene som dominerte var grad av selvstendighet, sosiale relasjoner og miljø.

Evaluerings ved bruk av grupper for å øke kommunikasjon, deltagelse og psykisk velvære hos afasirammede har vært i fokus i Ross, Winslow, Marchant & Brumfitt (2006)'s studier. Undersøkelsens konklusjon var at grupper som var planlagt på en hensiktsmessig måte kan hjelpe med å utvikle fordeler i samtaler, livs deltakelse og psykisk trivsel hos afasirammede.

Simmons-Mackie, Kearns & Potekin (2005) har forsket på kommunikasjon mellom afasirammede og familiemedlemmer, og betydningen av direkte kommunikasjonstrening. Undersøkelsen viser at ved å trene i kommunikasjon resulterer i redusert forekomst av negative faktorer, som inkluderer skillsmisse, negativ fremgang og liknende. Det er også gjort forskning på hvordan psykososiale konsekvenser av afasi kan reduseres gjennom opplæring i "Supported Conversation for Adults with aphasia". I undersøkelsen kommer det frem at ved å bli opplært i kommunikasjonstrening bidrar med at menneskene kommuniserer på en mer meningsfull og hjelpsom måte (Kagan, 1998). Dette har også vært i fokus hos Berg (2008) som har gjort studier på hvordan innføringen i "Støtte Samtale for voksne med afasi" kan påvirke livskvaliteten. Der det viser en positiv tendens med tanke på endring i livskvalitet, men endringen er for liten for å konkludere med at "Støtte Samtale for voksne med afasi" kan ha innvirkning på livskvaliteten. Ektefellenes beskrivelser i undersøkelsen viser at de til en viss grad har vært i stand til å bruke det de har lært og det er tydelig at ektefellene har fått tanker om hva som er positivt for samtalsituasjoner (Berg, 2008).

Simmons-Mackie & Kagan (1999) har forsket på bruken av kommunikasjonsstrategier blant gode versus dårlige samtalepartnere med afasirammede. Det har vært oppmerksomhet til de som er samtalepartnere til afasirammede og har det gjentatte ganger vist at trening av en

partner av en afasirammet kan forbedre kommunikasjonen. Undersøkelsen ble gjennomført for å utvide kunnskapen om interaksjonen med afasirammede ved å sammenlikne samtalepartnere som ble regnet som gode samtalepartnere versus dårlige samtalepartnere. Resultatene av undersøkelsen viser at samtalepartnere som ser på afasirammede som kompetente og troverdige folk er flinkere til å strukturere samtalen i samspill med afasirammede med denne oppfatningen. Behovet for å verdsette hver enkelt afasirammet som en unik, interessant og et viktig menneske må understrekes hos kommunikasjonspartnere.

Lind (1999) har gjort en studie der hun har gjort en analyse av deltakelsesfremmende strategier i en samtale mellom en normalspråklig og en afasirammet. I studien beskriver hun strategiene å gi nok tid, å tilby samtaleturner, å stille de rette spørsmålene og å reformulere den andres ytringer. Det viser seg at kun strategien å stille åpne spørsmål ikke fungerer. Lind (1998a) presenterer en studie av reparasjonsmekanismer i samtale mellom en afasirammet og en logoped. Her beskriver hun noen mekanismer og strategier for reparasjon i samtalen, som går ut på forskjellige måter å behandle ulike problemer på i interaksjonen. En annen undersøkelse som er gjort av Lind (1998b) er hva det innebærer å delta i en samtale. I denne artikkelen beskriver hun hvordan en interaksjon der en av deltakerne har svært mangelfulle verbalspråklige produksjonsevner, kan kalles en samtale. Laakso & Klippi (1999) har også fokusert på samtalen med afasirammede og går mer detalj om hvordan samarbeidet foregår. I undersøkelsen har de et spesielt fokus på samarbeidet ved ordleting. Dette fører ofte til en problemløsning som kan kalles "hint og gjetting".

Oppsummert kommer det frem i utvalgt tidligere forskning at det oppleves ulikt det å være ektefelle til en afasirammet. Fenomenet "snakke for" kan oppstå blant ektefeller og kan virke hemmende på den afasirammedes deltagelse. Viktigheten av veiledning og informasjon for å øke deltagelsen i hverdagen og mangel på ønsket om støtte kommer frem blant ektepar i forskning. Grad av selvstendighet, sosiale relasjoner og miljø er det som dominerer livskvaliteten fra mennesker med og uten afasi. Gruppetrening viser effekt på kommunikasjon, deltagelse og psykisk trivsel dersom de er planlagt på en hensiktsmessig måte. Undersøkelser med fokus på direkte kommunikasjonstrening viser at det kan ha effekt på negative faktorer i livene og viser tendens til positiv endring av livskvalitet. Opplæring av nærpersoner i kommunikasjonsstrategier bidrar til at de kommuniserer på en meningsfull og hjelpsom måte. Bruken av kommunikasjonsstrategier blant flinke versus dårlige samtalepartnere viser

resultater i at de som ser på afasirammede som kompetente og troverdige mennesker er flinke samtalepartnere og viser til viktigheten av å understreke dette hos kommunikasjonspartnere.

Etter å ha lest forskningsartikler innen afasifeltet gjorde jeg opp noen tanker om hva jeg ønsket å se nærmere på. Jeg fant ingen kvalitative forskningsartikler om ektepars opplevelse av bruken av kommunikasjonsstrategier. Derfor så jeg det interessant å få innsikt i hvordan ektepars opplevelse er av afasiens påvirket på kommunikasjonen deres og hvilke kommunikasjonsstrategier de tar i bruk for å mestre situasjoner. Med bakgrunn at forskning viser til behov for mer veiledning og informasjon og at kommunikasjonstrening viser til positive resultater har jeg et ønske om å få innsikt i informantenes kunnskap om dette og bevisstgjøring av logopeder på hva som kan gjøres for å tilrettelegge for å lette kommunikasjonssituasjonen.

I videre avsnitt tas språk og kommunikasjon opp, videre forklares den lineære kommunikasjonsmodellen, for til sist å se på hva det innebærer å delta i en samtale, samt hvordan en samtale kan foregå i møte med afasirammede.

2.3 Kommunikasjon

Den viktigste måten mennesker meddeler seg til hverandre på, er ved hjelp av språket (Ringdal, 2003). Språket er spesielt for mennesker, det knytter oss sammen og det påvirker hele vår tilværelse (Kagan, 1998). Språket er grunnlaget for oss mennesker for å forstå hverandre. Vi bruker det til å uttrykke våre ideer, tanker og meninger, og vi utvikler og opprettholder mellommenneskelige relasjoner (Tetzchner, Feilberg, Hagtvatn, Martinsen, Mjaavatn, Simonsen & Smith, 1999; Kagan, 1998).

Språket er et komplekst system. For å få bedre innsikt i språket lønner det seg å dele språket opp i flere komponenter (Patterson & Chapey, 2008; Rygvold, 2009). En vanlig måte å dele språket opp i er i innhold, form og bruk. En slik oppdeling vil det kunne virke kunstig, men bidra med å få øye på språklige dimensjoner som ikke er like tydelige i det kommunikative helhetsperspektivet (Rygvold, 2009).

Språkets innhold eller semantikk handler om språkets betydning. Dette inkluderer kunnskap om objekter, hendelser, og mennesker og forholdene mellom dem. Semantikk er mening

uttrykt ved hjelp av ord og setninger og sammenhengen mellom dem (Patterson & Chapey, 2008; Rygvold, 2009).

Språkets form inkluderer de lingvistiske elementene som knytter sammen lyder og symboler slik at de får en betydning. Dette inkluderer fonologi som omhandler hvordan språklydene brukes, og hvordan ordenes mening skilles fra hverandre. Morfologi handler om regler som styrer den interne organisasjonen av ord som ordets bøyning og sammensetning. Den siste form dimensjonen er syntaksen som er regler som spesifiserer hvordan ord skal være organisert for å produsere ulike varianter av setninger, det vil si sammensetningen fra ord til ytringer (Rygvold, 2009). Språkets bruk refererer til et system av regler. Disse reglene kalles også pragmatikk som handler om bruk og tolkning av språket i sosiale sammenhenger (Patterson & Chapey, 2008; Rygvold, 2009).

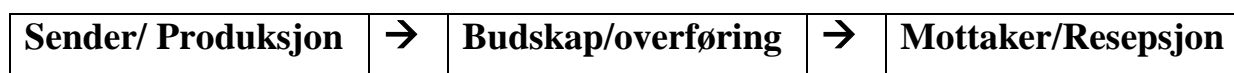
Språk er vanskelig å definere uten referanse til kommunikasjon. Å kommunisere kommer av det latinske ordet ”communicare”, som betyr å delaktiggjøre eller gjøre noe felles (Lind, 2005; Corneliussen et al., 2006; Eide & Eide, 2007). Vi kan oppfatte dette på blant annet to måter; som noe vi kan gjøre i fellesskap sammen med andre, og noe vi kan gjøre til felles viten. Disse er betydningsfulle for å forstå hva kommunikasjon innebærer (Lind, 2005; Corneliussen et al., 2006). Kjernen i kommunikasjon er forutsetningen av at det eksisterer et aktivt samarbeid og en aktiv samhandling mellom de som deltar i prosessen. Dette kan oppnås ved å anerkjenne den andre, være lyttende, åpen og direkte (Lind, 2005; Corneliussen et al., 2006).

Kommunikasjon deles ofte i to. Verbal kommunikasjon er ferdigheter som formidler i ord at man har sett og forstått det den andre ønsker å formidle, og bygger på innlevelse. Verbale ferdigheter er å stille spørsmål, bruke pauser, sammenfatte, oppmuntre, parafrasere og speile følelser. En stor del av vår kommunikasjon foregår uten ord, ikke-verbalt (Eide & Eide, 2007). Ifølge Eide & Eide (2007) kan ikke-verbal kommunikasjon komme til uttrykk i noen hovedpunkter; ha øyekontakt- uten å stirre, en mottagende og åpen kroppsholdning, være henvendt gjennom kroppsholdning, følge den andres ytringer ved forstående nikk, bekræftende respons, være avslappet og naturlig i stemmen og la ansiktet uttrykke ro, nærvær og interesse. Ikke-verbal kommunikasjon er et responderende språk og forteller noe om begge parter i en dialog og relasjonen mellom disse. Det er derfor viktig å lytte aktivt til den andres ikke-verbale språk, slik at vi blir i stand til å oppfatte informasjonen som kommer til uttrykk ikke-verbalt. God ikke-verbal kommunikasjon bidrar med å bygge opp tillitt, trygghet og

motivasjon (Eide & Eide, 2007). At noen lytter og lever seg inn i hva vi tenker og føler oppleves godt, styrker selvtillitt og oppfylling av behov for tilknytning og nærhet til andre mennesker (Eide & Eide, 2007).

2.3.1 Kommunikasjonsteori

Det finnes ingen overordnet kommunikasjonsteori som det er faglig enighet om (Eide & Eide, 2007). ”Den lineære kommunikasjonsmodellen” er en modell som har hatt en stor utbredelse for å beskrive gangen i kommunikasjon. Dette er en modell som er basert på en matematisk teori om kommunikasjon og ble først utviklet av Shannon og Weaver i 1949 (Lind et al., 2000). Modellen består tre elementer; sender, budskap og mottaker, som er ordnet lineært i forhold til hverandre (Lind et al., 2000; Rommetveit, 2003; Eide & Eide, 2007).



”Den lineære kommunikasjonsmodell i sin enkleste form” (Lind et al., 2000 s. 72).

Kommunikasjon kan gjennom en slik fremstilling sees på som overføring av informasjon (budskap) fra en produksjonsenhet (sender) til en resepsjonsenhet (mottaker) (Lind et al., 2000). Rommetveit (2003) beskriver en slik fremstilling som en *”sender med ein intensjon om å gjera noko kjent for ein mottakar”* (s.31).

En vanlig forklaring som ofte brukes er et bilde av en gaveoverrekkelser, der sender har en gave (et budskap) som han/hun pakker inn og gir til en mottaker som så kan pakke opp den samme gaven. Dette forklarer hvordan mottakeren har forstått senderens bidrag og igjen sender en tilbakemelding som forteller at mottakerens forståelse av budskapet (Lind et al., 2000; Corneliussen et al., 2006).

Modellen deler kommunikasjonen inn i syv prosesser; informasjonskilden, innkodingen, produksjonen, overføringen, mottakelsen, avkodningen og fortolkningen. De tre første prosessene tilhører sender og de tre siste tilhører mottaker (Lind et al., 2000).

Den første delprosessen er informasjonskilden. Dette er nivået der senderen bestemmer seg for hva det er han/hun ønsker å kommunisere – ideen eller intensjonen blir unnnfanget. På dette

nivået er det ingen språklig form. Neste nivå er innkodingen hvor språkbrukeren velger ord han/hun ønsker å bruke med en tilhørende fonologisk struktur og kobler dem sammen til syntaktisk og fonologisk akseptable ytringer. I den neste fasen, produksjonsfasen, sendes det signaler til taleorganet slik at den motoriske utførelsen kan komme i gang (Lind et al., 2000).

Overføringsfasen, det mellomliggende nivået, kan ikke knyttes til noen av kommunikasjonspartene. På dette nivået formidles informasjonen gjennom en bestemt fysisk kanal. Ved snakking er denne kanalen fylt med luft, mens ved skriving er denne kanalen papir eller en dataskjerm, med andre ord visuelle kanaler. I denne fasen kan det oppstå kommunikasjonsproblemer som kan være støy i omgivelsene eller lange avstander mellom partene (Lind et al., 2000).

Det første nivået som kan knyttes til mottakeren er resepsjonsnivået, der budskapet som er blitt overført blir mottatt, vanligvis gjennom hørsel eller syn. Hvis vi skal regne med at budskapet skal inngå i kommunikasjonshandlingen må den som mottar være en annen enn den som har sendt det. Dette nivået er et rent mottaksnivå der det ikke skjer noen lingvistisk gjenkjenning eller avkodning. Etter at budskapet er mottatt som et sanseinntrykk går det gjennom et nivå som dreier seg om persepsjon og gjenkjenning, avkodningsnivået. Her starter en identifiserings- og avkodningsprosess der mottaker finner betydningen av budskapet som er formidlet gjennom en avkodning av de grammatiske og semantiske relasjonene i det som ble sagt (Lind et al., 2000). Det siste nivået i den lineære kommunikasjonsmodellen er budskapsfortolkningen. Selv om mottakeren har avkodet betydningen av en ytring vil ikke det si at kommunikasjonshandlingen er fullført før han/hun har integrert denne betydningen med en annen tilgjengelig kontekstuell informasjon og videre gitt budskapet en fortolkning i konteksten. Dersom kommunikasjonen er vellykket skal fortolkningen ideelt sett tilsvare ideen som ble unnfanget i informasjonskildefasen (Lind et al., 2000).

Det er betydelige svakheter ved den lineære kommunikasjonsmodellen til tross for at dens lange tradisjoner. Modellen legger storvekt på intra-individuelle faktorer ved produksjon og forståelse av språk, og selve den tekniske overførelsen av informasjon mellom sender og mottaker. Når det gjelder inter-individuell (mellommenneskelig) kommunikasjon er modellen noe svak og mangler et helhetlig syn på mellommenneskelig kommunikasjonsinnhold. Den forutsetter at budskapet er klart på forhånd før handlingen har

begynt og at dette sammenfaller med senderens intensjon (Lind et al., 2000).

Mellommenneskelig kommunikasjon foregår i et sosiokulturelt kontekst og preges av menneskene som deltar i den, former den gjennom samspillet (Lind et al., 2000; Corneliussen et al., 2006). Den inneholder heller ikke kognitive og andre kontekstuelle faktorer og gir på den måten ikke noe helhetlig bilde av hva mellommenneskelig kommunikasjon innebærer (Lind et al., 2000). Grunnen til at jeg velger å presentere modellen her til tross for betydelige svakheter er fordi den gir mulighet til å skille systematisk mellom forhold i de ulike nivåene der noe kan bryte sammen i produksjonen, mottakelsen eller forståelsen av et språkligbudskap, i samtale med en afasirammet. I samtaler der begge parter behersker språket brukes det sjeldent tid på de tre leddene i kommunikasjonen, men i samtaler med afasirammede vil det være fokus på hvert enkelt bidrag (Corneliussen et al., 2006). Afasirammede mennesker vil kunne streve både som mottaker og som avsender avhengig av hvor hardt de er rammet og på den måten at de kan ha vansker med å produsere og/eller forståelse av budskapet i kommunikasjonssituasjonen (Lind et al., 2000).

I en kommunikasjonssituasjon er de to menneskene som deltar, en forutsetning er at de utfyller hverandre og sammen kan de få til en fullstendig kommunikasjon (Rommetveit, 2003). Ved fullstendig kommunikasjon er det er klar rollefordeling der den ene har en intensjon om å gjøre noe kjent og den andre går ut ifra det og har i oppgave å ta i mot budskapet. I en slik prosess vil det være en forutsetning om at det i innkoding alltid er innebygd en forventning om avkodning og at avkodningsprosessen har karakter av rekonstruksjon av et budskap (Rommetveit, 2003). Ut i fra denne forklaringen sier Rommetveit (2003) at kommunikasjonssituasjonen er en sårbar situasjon hvor begge partene er med å påvirke denne prosessen.

2.3.2 Samtale

Samtalen er en av de viktigste komponentene i kommunikasjon og gjennom denne personlige interaksjonen deler vi mennesker kunnskap, erfaringer og opprettholder mellommenneskelige relasjoner (Kagan 1995; Ross, Winslow, Marchant & Brumfitt, 2006).

En muntlig kommunikasjon mellom to eller flere mennesker, kan kalles en samtale.

Samtalene kan variere fra korte hverdagsprater til lange, dype samtaler om alvorlige temaer.

Når vi snakker sammen må vi samarbeide. En samtale blir til ved at to eller flere veksler på å

være sender og mottaker, og samtidig samordner slik at bidragene mellom deltagerne har en sammenhengende helhet. Denne sammenhengen i samtaler betyr blant annet at ytringene må tilpasses faktiske, tidligere og potensielle bidrag og bidrag som kommer senere (Lind, 2000; Corneliussen et al., 2006). Dersom det bare er en av partene som snakker i kommunikasjonen kan det ikke kalles en samtale, men en monolog. Med andre ord blir ikke en samtale til før det er minst to deltagere som er sammen om å skape den (Lind et al., 2000).

Samtalen utpeker seg først og fremst ved at de verbal språklige bidragene er muntlige, altså verbale, men også ikke-verbale bidrag som innebærer kroppsspråk. Kjentegn med samtaler er at de er strukturerte på ulike stadier. Tur er et grunnleggende punkt i samtalen som vil si den perioden en deltager har rett og ansvar til å lede ordet. I samtaler veksles det på å ha ordet som foregår ved at man fra tur til tur avgjør hvem som er neste bidragsledsager skal være. For å forutse når neste mulige turskiftepunkt vil oppstå må deltagerne se etter ulike signaler som kan antyde at man nærmer seg et slikt skiftepunkt. Et viktig trekk ved samtalen er at bidragene og formuleringene produseres uten at man på forhånd planlegger hva man skal si og hvordan man skal formulere seg. Med andre ord kan vi oppsummert si at en språkbruker som ønsker å fremstå som en god samtalepartner må kunne veksle på rollene som mottaker og avsender. I tillegg til å beherske turvekslingssystemet må han eller hun kan presentere bidrag som både passer i form og innhold i en bestemt rekkefølge i interaksjonen med de andre samtalepartnerne (Lind et al., 2000).

I samtaler der ingen av partene har en språkvanske, glir som regel samtalen lett mellom de personene som deltar i den ved at man sjelden tenker på hvordan vi skal uttrykke oss eller om folk slipper til i samtalen. Det som oftest er fokus er innhold i hva som blir sagt, innholdet i hva vi spør om og forteller til hverandre (Corneliussen et al., 2006).

2.3.3 Samtale med afasirammede

I en samtale med en afasirammet, er samtalen ofte noe annerledes. En forutsetning i samtaler med afasirammede er det viktig å passe på at begge eller alle samtalepartnerne kan se og høre hverandre. Da kan vi gi hverandre mye informasjon ikke-verbalt, som er viktig i kommunikasjonen (Corneliussen et al., 2006).

For en med afasi er det ofte anstrengende å delta i en samtale fordi det er mye som skjer samtidig ved at man må både få med seg det som blir sagt og samtidig forsøke å delta med noe selv. Det krever stor konsentrasjon av afasirammede å delta i samtaler, og de opplever kanskje og ikke klare å konsentrere seg like lenge i samtaler slik han eller hun kunne tidligere (Corneliussen et al., 2006).

Hvordan skape et godt samtalemiljø? En god samtale betyr ikke nødvendigvis at alle som deltar er enige, men en god samtale baseres på trygghet, tillit og respekt. For å skape en slik atmosfære er det to momenter som er svært viktige, åpenhet og tid (Corneliussen et al., 2006). Både den afasirammede og samtalepartneren vil alltid støte på vanskeligheter i samtaler, der den ene har afasi. Det er viktig å kunne være åpne om disse vanskelighetene ved å sette ord på dette. Disse vanskene gjelder ikke bare den med afasi, og er ikke bare den enes ansvar. Afasien er mellom de som snakker sammen og det er noe begge partene i samtalen må forholde seg til. I tillegg til åpenhet er tid viktig i samtaler med afasirammede. Det brukes mer tid og dette bør det være åpenhet om i samtalen ved at vi kan presisere at vi har god tid. Dersom vi ikke har god tid, bør heller samtalen utsettes og tas opp en annen gang. (Corneliussen et al., 2006). Den afasirammede trenger tid til å oppfatte det som blir sagt, men samtidig tid til å tenke over å finne riktig ord eller måte å uttrykke seg på (Lind, 2000; Corneliussen et al., 2006). God tid vil lette presset hos den afasirammede og er den beste hjelpen samtalepartneren kan gi, og er en god investering i samtalen og samtalesituasjonen. Å ta seg god tid betyr ikke å være påtatt passiv i samtalen men derimot å være en samtalepartner som aksepterer den afasirammedes tempo ved å innta en lyttende holdning, være oppmerksom og interessert. Den afasirammede vil på den måten delta i samtaler på en likeverdig, respektert og oppriktig måte. Dette preger en god samtale (Corneliussen et al., 2006).

Det kan i mange tilfeller være viktig å balansere hvor mange som er med i samtalen, og prøve å skape rolige omgivelser rundt den afasirammede. Dersom den afasirammede er eldre og hører dårlig er det ekstra vanskelig å forholde seg til flere stemmer på samme tid. Det er ekstra viktig å være oppmerksomme på turvekslingen mellom personene som er med i samtalen, slik at samtalen glir best mulig, og være oppmerksomme på at alle får delta i samtalen ved å kunne fortelle, spørre, lytte og svare i samtalen (Corneliussen et al., 2006).

I samtale med afasirammede er det viktig å snakke tydelig, men samtidig snakke på en naturlig måte (Ringdal, 2003). Det er viktig å være klar over at den afasirammede ikke har mistet språket, men at han/hun ikke har like god tilgang til språket som tidligere. En god samtalepartner i samtale med afasirammede må se på kommunikasjonen som et samarbeid dem imellom, men samtidig være kjent med at i samtale med afasirammede har vi et spesielt ansvar for å få samtalen til å gli (Corneliussen et al., 2006). I samtale med afasirammede er det viktig at den afasirammede personen blir behandlet som en likeverdig samtalepartner med respekt, tillit og åpenhet som den voksne, tenkende personen han eller hun er (Corneliussen et al., 2006).

Lik deltagelse, utveksling av informasjon, oppriktig tilbakemelding og bruk av ulike kommunikasjonsstrategier er ideelle rettesnorer for samtalen. Den afasirammede og den normalspråklige samtalepartneren skal delta likt som sender og mottaker. Utveksling av informasjon bør foregå mellom den afasirammede og den normalspråklige samtalepartneren ved at det tas opp felles interesser og lar afasirammede komme med sine ideer, tanker og spørsmål på lik linje med den normalspråklige samtalepartneren. Rollen vår som en lyttende samtalepartner krever å gi oppriktig tilbakemeldinger ved at vi må være fult og helt med i samtalesituasjonen. Tilbakemeldingene i samtale med afasirammede har en ekstra viktighet fordi det fort kan oppstå misforståelser. Den siste rettesnoren for samtale med afasirammede er bruk av ulike kommunikasjonsstrategier som vil øke deltagelsen til den afasirammede i samtalen (Corneliussen et al., 2006). Dette vil jeg komme inn på i neste avsnitt.

2.4 Kommunikasjonsstrategier

Afasirammede vil på tross av at verbalspråket er mangelfullt kunne delta i samtaler ved å uttrykke seg og blir forstått i samarbeid med andre. Kommunikasjonsstrategier kan bidra med å gjøre det mulig for den afasirammede å øke deltagelsen i samtaler (Lind, 2000). I dette avsnittet vil jeg definere kommunikasjonsstrategier og komme med eksempler på ulike kommunikasjonsstrategier som kan bidra til å ”få til” en samtale med afasirammede.

2.4.1 Definisjon av kommunikasjonsstrategier

Hvordan kan vi mest hensiktsmessig definere kommunikasjonsstrategier? Dette har fra langt tilbake vært et omdiskutert tema (Kasper & Kellerman, 1997). Jeg vil videre vise til ulike definisjoner for dette begrepet.

I følge Tarone (1977) defineres kommunikasjonsstrategier som; “... *used by an individual to overcome the crisis which occurs when language structures are inadequate to convey the individual's thought*” (s. 195).

Færch & Kasper (1983) hevder at kommunikasjonsstrategier er; “... *potentially conscious plans for solving what to an individual presents itself as a problem in reaching a particular communicative goal*” (s. 36).

Poulisse, Bongaerts & Kellerman (1984) mener kommunikasjonsstrategier er “...*strategies which a language user employs in order to achieve his intended meaning on became aware of problems arising during the planning phase of an utterance due to his own linguistic shortcomings*” (s. 72).

Disse tre nevnte definisjonene har mer til felles enn deres problematisering av å definere begrepet kommunikasjonsstrategier. Dette er et intra-individuelt, psykologisk syn, som definerer kommunikasjonsstrategier som en mental plan som språkbrukeren lager for å hjelpe seg selv i de språklige produksjonsprosessene (Kasper & Kellerman, 1997; Lind, 2000). I denne tilnærmingen sees kommunikasjonsstrategier på noe som bare finnes hos den samtalepartnern som ikke behersker språket (Lind, 2000).

I motsetning til disse tre definisjonene ser Tarone (1983) på kommunikasjonsstrategier som;

... a mutual attempt of two interlocutors to agree on a meaning in situations where requisite meaning structures do not seem to be shared... attempts to bridge the gap between the linguistic knowledge of the second-language learner, and the linguistic knowledge of the target language interlocutor in real communication situations. (s. 65).

Dette inter-individuelle synet på kommunikasjonsstrategier, er en sosiolingvistisk tilnærming, der strategien kan beskrives som en tilpasning til en situasjon der kommunikasjonen av lingvistiske grunner ikke flyter som den skal (Kasper & Kellerman, 1997). I en slik tilnærming vil det med andre ord si at også den som mestrer språket kan bidra med å lette kommunikasjonen, ved å bruke kommunikasjonsstrategier. Ved en sosiolingvistisk tilnærming finnes strategiene i selve kommunikasjonssituasjonen og hos alle deltagerne som deltar i kommunikasjonssituasjonen (Lind, 2000).

Ut i fra disse definisjonene kan kommunikasjonsstrategier sees på som noe som foregår i hodet hos den afasirammede, en mentalistisk tilnærming eller noe som forhandles frem mellom samtalepartnerne i kommunikasjonssituasjon, en interaksjonell tilnærming (Lind, 2000). Lind (2000) ser på den mentale og den interaksjonelle tilnærmingen i sammenheng og definerer kommunikasjonsstrategier som;

... alle midler man tar i bruk for å kommunisere når kommunikasjonsevnen ikke er fullt utviklet eller er svekket, og dette kan dermed også inkludere bruk av tekniske hjelpemidler, så som papir og blyant, spesielle skrive- og/eller tegneprogrammer på data, talemaskiner og så videre (s. 282).

I kommunikasjon der slike hjelpemidler blir tatt i bruk kalles ofte ”alternative and augmentative communication” (AAC) i den internasjonale litteraturen (Lind, 2000). Dette forklares med at noen mennesker har behov for alternative kommunikasjonsformer for å erstatte tale, mens andre har behov for supplerende kommunikasjonsformer som kan støtte eksisterende tale som er svak eller dårlig utviklet (Stabell-Kulø, 2010). Tetzchner og Martinsen (2002) benytter seg av begrepene ikke-hjulpet og hjulpet kommunikasjon. I ikke-hjulpet kommunikasjon brukes kroppen, med gester, lyder, peking, mimikk og liknende. I hjulpet kommunikasjon brukes hjelpemidler for å uttrykke seg ved for eksempel å peke på et skrevet ord, tegne, velge et bilde i en pekebok eller trykke på et felt på en talemaskin (Stabell Kulø, 2010).

Det er ulike tilnærminger til kommunikasjonsstrategier i litteraturen men i denne oppgaven velger jeg å ta utgangspunkt i Lind (2000)’s definisjon og valg av begrepet

kommunikasjonsstrategi. I neste avsnitt vil jeg komme med eksempler på ulike kommunikasjonsstrategier som jeg finner aktuelle i møte med afasirammede.

2.4.2 Ulike kommunikasjonsstrategier

Både afasirammede og normalspråklige samtalepartnere kan benytte seg ulike kommunikasjonsstrategier for å bidra med å få til en samtale (Lind, 2000; Corneliussen et al., 2006). Jeg vil i det følgende ta for meg noen strategier som kan bli brukt av afasirammede, og noen strategier som den normalspråklige samtalepartneren kan bruke for å tilpasse kommunikasjonsbidragene.

Det aktive ordforrådet er mindre enn det passive for alle mennesker. Dette kan med andre ord innebære at vi forstår flere ord enn vi selv benytter. Vi kan ha vanskeligheter med å uttrykke oss, selv om vi forstår det samtalepartneren sier. Dette er tydelig hos afasirammede med produksjonsproblemer (Lind, 2000). Studier viser at å ha problemer med å finne riktig ord er utbredt blant afasirammede uavhengig av type afasi og kommunikasjonsstrategier som kan være til hjelp for slike problemer kommer til uttrykk på ulike måter (Lind, 1998a). Når en afasirammet ikke husker ett ord eller får tak i det ordet han eller hun ønsker kan man prøve seg på en beskrivende omformulering, en parafrasering. Negering er en annen form for ordletingsstrategi, ved å beskrive gjennom å si hva det ikke er. Ved å tilføye en nektelse til et ord øker mulighetene for å uttrykke seg betydelig også selv om det kun er ett ord som kan være relatert til det aktuelle ordet som den afasirammede ønsker å formidle. På den måten kan negering være en nyttig strategi (Lind, 2000).

Å skulle klare å holde fast og formidle lengre setninger kan skape vanskeligheter for afasirammede. For å løse et slikt problem kan det være til hjelp å stykke opp informasjonen i mindre deler og i flere ytringer. Det bør legges inn pauser i mellom vær av ytringene (Lind, 2000).

Det mest elementære som må beherskes i deltagelse i en samtale er turvekslingsreglene. De er grunnlaget for en god dialog. Reglene er noe som forhandles frem mellom deltagerne gjennom bruk av verbal og ikke-verbale signaler (Lind, 2000; Eide & Eide, 2007). Samtalen kan deles inn i "turer" som innebærer å "ha tur" og "ta tur" der hver tur skal bestå av samtalepartnerens respons eller et initiativ (Eide & Eide, 2007). Vekslingen mellom sender og mottakerrollen foregår som oftest svært raskt og innebærer opphold mellom samtaleturene

som nærmest er umerkbare. Oppholdene varierer avhengig av kulturelle, situasjonelle og individuelle faktorer (Lind, 2000).

Forskning viser at toleransegrensen på slike opphold i samtalen har vist å være en grense på rundt ett sekund, som vil si at pauser på mer enn ett sekund er merkbare pauser (Jefferson, 1989). Slike ”merkbare pauser” er med på å tilrettelegge pausens betydning ved at dersom man for eksempel stiller noen ett spørsmål og det tar lang tid før den andre svarer, tolker vi det gjerne pausen som en del av svaret. Personer som er rammet av afasi trenger ofte mer tid både til å motta og avkode en språklig ytring enn den normalspråklige samtalepartneren. Behovet for mer tid kan gjøre det vanskelig å forholde seg til hurtigheten i turvekslingen og toleransegrensen for pauser utvides i samtaler med afasirammede. En vanlig strategi afasirammede bruker er å fylle ytringene sine med fyllord som er unødvendige men som unngår de lange pauser og holder fast på ”turen sin” mens de leter etter ordet (Lind, 2000).

Kommunikasjonsstrategiene som til nå er nevnt kan beskrives som en integrert del i den ytringen de befinner seg i. Vi finner også såkalte metakommunikative strategier, som er strategier som tematiserer kommunikasjonsproblemene. Eksempler på slike strategier er at språkbrukeren opplagt ber om hjelp i kommunikasjonen, gir opp forsøket på å formidle den han eller hun ønsker eller unnlater å gå videre i kommunikasjonen. Unnlattelsesstrategier vil si at man overhører problemet eller unngår å gjøre noe med det. Dette blir brukt av både av den afasirammede og normalspråklige samtalepartneren. Strategien innebærer at det godtas at man ikke forstår eller får uttrykt alt og at samtalen går videre som om problemet ikke forekom (Lind, 2000).

Det handler ikke bare om at den afasirammede kommunikasjonsdeltageren kan bruke bestemte strategier, for den normalspråklige samtalepartneren kan også bidra for å få kommunikasjonen til å gli lettere (Lind, 2000; Corneliussen et al., 2006).

Det er ofte observert hvordan den normalspråklige samtalepartneren kan forenkle sin egen språkproduksjon ved å snakke saktere og tydeligere enn vanlig samt forenkle syntaksen ved å organisere ordene på en mer forståelig og enkel måte. Den normalspråklige språkbrukeren kan også legge til rette ved å tilpasse i selve kommunikasjonssituasjonen ved å tillate ekstra lange pauser slik at den afasirammede får tid til å komme med et bidrag (Lind, 2000).

Formulering av spørsmål av den normalspråklige samtalepartneren kan i høy grad ha innvirke på graden av deltagelsen til den afasirammede. Flere afasirammede kan ha enklere for å gi

respons enn å ta initiativ i samtaler. Spesielt i tilfeller der den afasirammede har forståelsen bevart, men evnen til språkproduksjon er skadd. I slike tilfeller vil det være gunstig av den normalspråklige samtalepartneren å stille lukkede og fokuserte spørsmål fordi det vil være enklere for den afasirammede med skadd språkproduksjon å svare på disse fremfor åpne spørsmål (Lind, 2000).

En annen strategi som er mye brukt av afasirammede er omformulering. De verbale bidragene fra afasirammede kan ofte være ufullstendige og mye av kommunikasjonen består av et samarbeid. Samarbeidet har som mål å gjøre de aktuelle bidragene mer fullstendig slik at det klargjøres hva bidraget har som mål å formidle. Ved at den normalspråklige samtalepartneren foreslår en tolkning av det den afasirammede har sagt, gjennom en omformulering som kan godkjennes eller avvises av den afasirammede. Denne strategien kan brukes dersom det er tegn til at den afasirammede ikke forstår i form av manglende respons fra den afasirammede. Da kan det stilles et oppklaringsspørsmål. Denne omformuleringsstrategien er en nyttig og på mange måter ubevisst strategi som i tilfeller kan føre til en økt fare for at den normalspråklige samtalepartneren overstyrer samtalen (Lind, 2000).

Den normalspråklige språkbrukeren kan også benytte seg av en strategi der han eller hun forsøker å få den afasirammede med i samtalen ved å oppfordre den afasirammede til å ta ordet (Lind, 2000). Det kan brukes flere kanaler ved formidlingen av det ønskede budskapet enten verbalt eller non-verbalt (Hux, Manasse, Weiss & Bekelman, 2001). Mange afasirammede finner selv ut ulike kommunikasjonsstrategier for å uttrykke seg, mens andre trenger å bli minnet på eller bli oppfordret til å ta i bruk andre kommunikasjonsstrategier som er tilgjengelige (Lind, 2000; Corneliussen et al., 2006).

Som samtalepartner kan vi oppfordre den afasirammede til å bruke kroppsspråket som er et vanlig supplement for menneskers tale. Selv om noen afasirammede beholder spontan bruken av gester som supplement til tale sliter de fleste med å bruke gester sammenliknet med deres utfordringer på det språklige. Afasirammede trenger ofte direkte instruksjon og oppmuntring på bruk av gester som en kommunikasjonsstrategi (Sandt-Koenderman, 2004). Skrift som støtte i kommunikasjonen kan være en annen nyttig kommunikasjonsstrategi. Noen afasirammede kan ha svak språkproduksjon men gode skriveferdigheter som kan hjelpe dem med å øke deltagelsen i kommunikasjonen. Samtidig kan den normalspråklige samtalepartneren også bruke skrift ved å gi den afasirammede alternative skriftlige forslag for å få frem budskapet (Sandt-Koenderman, 2004). Som samtalepartner kan oppfordring til bruk

av tegning brukes for at den afasirammede får formidlet budskapet han eller hun ønsker. For mange afasirammede vil ikke tegning være en kommunikasjonsstrategi som kommer naturlig, men som må trenes hos logopeden (Sandt-Koenderman, 2004). Kommunikasjonsbøker er en strategi som den afasirammede kan benytte seg av og som kan brukes til å peke på ord, bilder eller andre symboler. Individuelle kommunikasjonsbøker lages ofte for å hjelpe den afasirammede til å delta i språklig kommunikasjon på tross av språkvanskene (Sandt-Koenderman, 2004; Haaland-Johansen & Lind, 2004). I neste avsnittet ønsker jeg å presentere viktigheten av veiledning og informasjon når en nærpersion blir rammet av afasi.

2.5 Veiledning og informasjon

Når en person blir rammet av afasi oppstår som oftest behovet for veiledning og informasjon på en rekke forhold. Dette er logopedens viktigste oppgave ovenfor de personene som har behov (Eide og Eide, 2007). Å søke veiledning fra logoped blir nødvendig for den afasirammede og for pårørende når et menneske blir rammet av afasi. Logopeders ønske er å gi faglig veiledning og informasjon til afasirammede og deres pårørende til å ta i bruk så mye som mulig av språket, hjelpe dem til å takle kommunikasjonsvanskene og så godt det lar seg gjøre hjelpe dem til å lære å leve med sin afasi. På lengre sikt vil den afasirammede lettere godta sin afasi og erkjenne at afasien ikke er noe man blir frisk av, men som man kan lære seg å leve med (Corneliussen et al., 2006). Som logoped er det viktig å formidle håp til den afasirammede og deres pårørende om at det vil skje en fremgang, samtidig ikke gi dem urealistiske forventninger (Corneliussen et al., 2006).

Tveiten (2008) definerer veiledning som; *”... en formell, relasjonell og pedagogisk istandsettingsprosess som alltid har til hensikt at fokuspersonens mestringskompetanse styrkes gjennom en dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier”* (s.19).

Dette er en vid definisjon av begrepet veiledning men jeg ser på som helhetlig og dekkende for veiledning av afasirammede, pårørende og nærpersioner. At den er en istandsettingsprosess innebærer at det er en prosess som starter og som avsluttes. At istandsettingsprosessen er rasjonell viser til at relasjonen mellom de som deltar i veiledningen påvirker kvaliteten på veiledningen. Veileder må være bevisst på å ivareta kvaliteten på relasjonen som bidrar til tillitt og trygghet. Den etiske kompetansen er derfor avgjørende (Tveiten, 2008).

At prosessen er pedagogisk sikter til vekst, læring, utvikling og mestring. Hovedformen er dialog i veiledningen og er en asymmetrisk dialog som er sentrert mot fokuspersonen.

Dialogen baseres på humanistiske verdier som innebærer respekt, ansvar, likeverd, ville den andre vel, tro på menneskets muligheter, og troen på å kunne ta ansvar. Definisjonen fokuserer på kunnskap om veiledning avhengig av hva som er i fokus i veiledningen (Tveiten, 2008).

En viktig del av veiledningen er informasjon om afasi til den afasirammede og pårørende.

Ved økt kunnskap om afasi hos den afasirammede og pårørende, vil det gi en følelse av kontroll, både kognitivt og instrumentell, samtidig en følelse av mestring (Eide & Eide, 2007). Ifølge Eide & Eide (2007) bør formidling av informasjon ta utgangspunkt i fullstendighet, forutsigbarhet og forståelighet;

Informasjonen bør være så fullstendig som mulig, men på samme tid ikke overlesse den afasirammede eller pårørende med informasjon som de ikke klarer å forholde seg til eller huske. Ved for mye informasjon vil ikke afasirammede og pårørende klare å fordøye det som blir formidlet. Det kan være en fordel å gi informasjonen skriftlig (Eide & Eide, 2007).

Informasjonen som blir gitt bør bidra til at situasjonen blir så forutsigbar som mulig. Den bør komme på riktig tidspunkt og i god tid, slik at den afasirammede og deres pårørende vet hva som skal skje, og hvordan de skal forholde seg. Det er også viktig at informasjonen må gis på et språk som er naturlig og forståelig for den afasirammede og deres pårørende (Eide & Eide, 2007).

God veiledning og informasjon forutsetter at den skjer i dialog, og på de hjelpetrengende premisser. Som logoped må det kartlegge hva den afasirammede og pårørende trenger informasjon om, og informere på en slik måte at det føles som relevant (Tveiten, 2008). Målet er å veilede pasienten og deres pårørende slik at han eller hun etter hvert vil mestre situasjonen bedre og bli selvhjulpen (Eide og Eide, 2007; Lassen, 2009).

Hva trenger en afasirammet informasjon om? Som regel har logopeden kunnskaper om hvilken informasjon som er nødvendig. Vi kan sette opp en del punkter over hva som er viktig å vite i forhold til afasien. Det er viktig å huske på at logopeden sjelden har fullstendig oversikt over hva den afasirammede trenger. Selv ved tett oppfølging av den afasirammede og

deres pårørende er det ikke sikkert at informasjonen som er gitt er registrert (Eide & Eide, 2007).

De pårørende befinner seg ofte i en krise der de ikke klarer å konsentrere seg om informasjon som de får. Det er derfor viktig at pårørende får anledning til å stille spørsmål om og om igjen om det de lurte på. Det er viktig at de føler seg trygge og våger å spørre om alt de lurte på, og at ingen spørsmål er dumme eller uviktige (Ringdal, 2003). Det som ikke var aktuell informasjon da, er kanskje aktuell informasjon nå. Den afasirammede og deres pårørende kan ha behov for informasjon uten å selv være klar over det (Eide & Eide, 2007).

Pårørende er de viktigste støttespillerne både for den afasirammede og for fagfolk. De er ekspertene på den afasirammede. De kjenner personen best, og vet hvordan han/hun fungerte før skaden, hva som er personens interesser og hobbyer (Ringdal, 2003). God afasirehabilitering krever et tilrettelagt tilbud for pårørende og andre nærpersoner. Et slikt tilbud bør inneholde veiledning og informasjon om vanskene og opplæring i afasivennlig kommunikasjon (Qvenild et al., 2010).

3 Metode

I dette kapittelet i oppgaven skal jeg ta for meg ulike valg jeg har gjort meg i forhold til metode. Jeg skal si noe om bakgrunnen for valg av forskningsopplegg, vitenskapsteoretiske referanseramme, utvalg, utarbeiding av intervjuguide, gjennomføring av intervjuene, transkribering og tilslutt analyse av undersøkelsen.

Ifølge Kvale & Brinkmann (2010) betyr metode opprinnelig ”veien til målet” og kan defineres som et redskap man kan bruke for å se virkeligheten bedre. Innenfor samfunnsvitenskapen er det vanlig å skille mellom kvalitative og kvantitative metoder. Ved bruk av kvantitative metoder er man gjerne opptatt av presis tallfesting av data, da fra et stort utvalg mennesker, mens ved bruk av kvalitative metoder er mer interessert i en dypere forståelse av det som skal studeres og da med utgangspunkt i et lite utvalg mennesker (Bjørndal, 2002).

3.1 Kvalitativ tilnærming

Ifølge Postholm (2010) er det mer hensiktsmessig å gjøre en grundig undersøkelse av få informanter enn å gjøre en overfladisk undersøkelse av mange. Mitt ønske i denne masteroppgaven er å få mer innsikt i hvordan kommunikasjonen påvirkes når en av ektefellene blir rammet av afasi. Jeg ønsker å få mer innsikt i opplevelsesaspektet hos ektepar der den ene part er rammet av afasi, og ser det derfor aktuelt å velge kvalitativ forskning. Kvalitativ metode har som et overordnet mål å utvikle forståelse av fenomener som er knyttet til personer og situasjoner i den sosiale virkeligheten. Den sosiale virkeligheten er konstruert av de som deltar i den, i motsetning til kvantitativ forskning som tar ofte utgangspunkt i den objektive virkelighet (Gall, Gall og Borg, 2007; Dalen, 2011). Kvalitativ metode er spesielt egnet for å få innsikt i informantenes tanker, følelser og erfaringer. En kvalitativ tilnærming har fokuset på opplevelsesdimensjonen og ikke bare beskrivelse av de forholdene personen lever under (Dalen, 2011).

3.1.1 Fenomenologi og hermeneutikk

I fenomenologien står menneskets subjektive opplevelse sentralt (Alvesson & Skoldberg, 2008). Når forsker prøver å forstå andre mennesker forsøker forsker ”å se det samme” som menneskene som undersøkes. For å klare dette må forsker sette seg inn i menneskets situasjon (Dalen, 2011). Hensikten med fenomenologiske studier er å finne essensen av en opplevelse eller erfaring (Postholm, 2010).

Hermeneutikk betyr ”læren om tolkning”. Det sentrale i er å fortolke et utsagn ved å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart blir oppfattet. For å få tak i en dypere mening, må det enkelte budskapet settes i forståelse av en helhet. Vekselvirkningen mellom del og helhet kalles den *hermeneutiske sirkel* og utvikles gjennom helhet og del, forsker og tekst, og forskerens førforståelse (Dalen, 2011).

Oppgavens vitenskapsteoretiske referanseramme har et fenomenologisk og et hermeneutisk utgangspunkt ettersom hensikten i denne undersøkelsen er å belyse på hvilken måte ekteparene opplever at kommunikasjonen er påvirket og hvilke kommunikasjonsstrategier som blir tatt i bruk i ektepar der den ene er rammet av afasi. Ved at informantene beskriver sine opplevelser rundt hvordan afasien har påvirket kommunikasjonen, er det fenomenologiske fokuset sentralt, og samtidig er det hermeneutiske fokuset sentralt ved ønske om å utvikle forståelse ved at ekteparenes enkelte opplevelser kan knyttes til en helhet (Dalen, 2011).

3.1.2 Kvalitativt forskningsintervju

Det kvalitative forskningsintervjuet søker forståelse av verden sett fra intervjupersonenes side (Kvale & Brinkmann, 2010). Kvale og Brinkmann (2010) definerer intervju som utveksling av synspunkter mellom to personer om et emne av felles interesse. Intervju har som formål å fremskaffe fyldig og beskrivende informasjon om menneskers livssituasjon og er godt egnet for å få innsikt i informantens tanker, følelser og erfaringer (Dalen, 2011). Jeg ønsker å se på hvordan ekteparet opplever kommunikasjonssituasjonen og ser det derfor aktuelt å benytte meg av intervju. Forskerens ønske med et forskningsintervju er å få belyst det tema og de problemstillingene som er valgt i forskningsprosjektet. Det skilles mellom åpne og strukturerte intervjuutilnærminger. Ved åpne intervjuer har ikke forskeren formulert spørsmålene på forhånd, men ved strukturerte intervjuene har forsker formulert spørsmålene

grundig før intervjuet (Dalen, 2011). Jeg ønsker å bruke et halvstrukturert intervju. Dette er den mest benyttede formen for intervju (Dalen, 2011). Det halvstrukturerte intervjuet søker å innhente beskrivelser fra den intervjuedes livsverden med henblikk på å fortolke betydningen av de beskrevne fenomenene ved at det har en rekke temaer som skal dekkes, i tillegg til mulighet for noen forslag til spørsmål underveis. Et slikt intervju er preget av åpenhet i forhold til endringer i rekkefølge og formulering av spørsmålene som er nedskrevet og valgt ut på forhånd, der forskeren kan bestemme hvor grundig en skal gå inn i hvert spørsmål. Dette er med på at informantene har mulighet til å være spontane og dele fyldige beskrivelser (Kvale & Brinkmann, 2010).

3.2 Utvalg

I dette avsnittet vil jeg ta for meg kriteriene for utvalget mitt og hvordan jeg har fått kontakt med informantene. Ved å velge et kriteriebasert utvalg vil jeg kvalitetssikre å få et hensiktsmessig utvalg som kan gi relevant informasjon, og på den måte få en tilstrekkelig innsikt i fenomenet som forsker ønsker å belyse (Dalen, 2011).

3.2.1 Kriterier

For å få svar på mine spørsmål har jeg et utvalg som består av 4 ektepar. Blant informantene var det tre kvinner og en mann som var rammet av afasi, og de er i alderen 50-80 år.

Kriteriene jeg har satt for utvalget mitt er i hovedsak tre;

- Minst ett år siden ektefellen ble rammet av afasi.
- At ekteparet bor sammen
- At informantene bor i Oslo/Akershus-området.

Det første kriteriet er at det må være minst ett år siden ektefellen ble rammet av afasi. Dette med bakgrunn at den afasirammede må ha fått tid til å utvikle mulige kommunikasjonsstrategier i samspill med mennesker rundt. Det andre kriteriet er at ekteparet bor sammen og kommuniserer jevnlig i dagliglivet. Til slutt valgte jeg å sette kriteriet at de måtte bo i Oslo/Akershus-området dette med hensyn at jeg ikke skulle få for lang reisevei for å gjennomføre intervjuene. Kontakten jeg har hatt via afasiforbundet har plukket ut

informantene tilfeldig og jeg har derfor ikke hatt noen påvirkning på hvilken grad de har av afasi.

3.2.2 Kontakt med informanter

For å skaffe informanter til prosjektet har jeg vært i kontakt med Afasiforbundet. Jeg ble tipset om å ta kontakt med lederne av afasiforbundets medlemsforeninger i Oslo og Romerike.

Kontakten min i afasiforbundet fikk tilsendt informasjonsbrev og samtykkeskjema (Se vedlegg 1). Han kontaktet aktuelle informanter som ga tilbakemelding om de ønsket og delta i undersøkelsen. Jeg fikk telefonnummeret til informantene, ettersom de hadde meldt sin interesse om at de ville la seg intervju. Første kontakten min med informantene hadde jeg via telefon der jeg avtalte tid og sted for gjennomføring av intervjuet. Før gjennomføringen av intervjuet gjennomgikk vi informasjonsskrivet sammen, som de på forhånd hadde mottatt og skrev under på samtykkeskjemaet.

3.3 Utarbeiding av intervjuguide

Før jeg kunne gjennomføre intervjuene måtte jeg utarbeide en intervjuguide (Se vedlegg 2). En intervjuguide inneholder sentrale temaer og spørsmål som til sammen dekker de viktigste områdene som prosjektet skal belyse. Denne prosessen har vært krevende, og krevd at jeg som forsker har omsatt studiens overordnede problemstillinger til konkrete temaer med underliggende spørsmål, som er relevante å stille for å belyse problemstillingen. Det informantene forteller meg, er datamaterialet mitt og dette bør være så fyldig som mulig og derfor har det vært viktig for meg å bruke god tid på utarbeidingen av intervjuguiden (Dalen, 2011). Ved utarbeidingen av intervjuguiden har jeg benyttet meg av ”traktprinsippet”. Dette innebærer at jeg innledet med spørsmål som ikke går på de mest sentrale og følelsesladde temaene som jeg ønsket å belyse. De første spørsmålene i intervjuguiden består av spørsmål som bidrar til at informanten føler seg avslappet. Videre er spørsmålene jeg stiller mer og mer rettet mot de sentrale temaene jeg ønsker å belyse, og tilslutt har jeg latt ”trakten” åpne seg igjen, mot mer generelle forhold (Dalen, 2011). Innledningsvis ba jeg informantene fortelle litt om seg selv, videre kom vi inn på temaene kommunikasjon før og etter afasien inntraff, kommunikasjonsstrategier og veiledning og informasjon. Tilslutt i intervjuguiden hadde jeg et siste spørsmål om de hadde noe de ønsket å tilføye.

I et kvalitativt intervjustudium bør det gjennomføres minst ett prøveintervju med bakgrunn å teste ut intervjuguide og seg selv som intervjuer. Fordelen med dette er at du vil kunne få gode tilbakemeldinger om utformingen av intervjuet og samtidig om egen væremåte i intervjusituasjonen. Dette vil også være en fin mulighet til å prøve ut der tekniske utstyret. (Dalen, 2011). Før jeg intervjuet informantene hadde jeg et prøveintervju som ble gjennomført ved hjelp av to medstudenter, der den ene satte seg inn i rollen som afasirammet og den andre som ektefellen. Medstudentene ga meg tilbakemelding underveis på spørsmålene i intervjuguiden, og hvordan jeg burde henvende meg til informantene som par. Dette var til god nytte og det ble noen enkle redigeringer i intervjuguiden. Ved å ta opptak fikk jeg prøvd opptaksutstyret og ble samtidig blitt mer bevisst på hvordan jeg selv var som intervjuer. Det var en fin øvelse for meg selv som intervjuer og jeg fant ut at jeg skal notere noe dersom jeg bemerker meg strategier de benytter seg av i løpet av intervjuet, men ellers å konsentrere meg om å være tilstede i intervjuet både verbalt og ikke-verbalt, og ha fokuset på å trekke opp tråder som har blir sagt tidligere i intervjuet.

3.4 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført hjemme hos tre av informantene og ett av dem på et eldresenter. Jeg hadde ikke truffet informantene før intervjugjennomføringen. Innledningsvis startet jeg med å klargjøre hensikten min med intervjuet og oppsummerte hva som stod i informasjonsbrevet, og forsikret dem om at datamaterialet ville bli behandlet konfidensielt, samt at de når som helst kunne trekke seg fra intervjuet, også underveis. Det var ulikt hvor lang tid jeg brukte på gjennomføringen av intervjuene med bakgrunn at jeg var hjemme hos noen og derfor i private omgivelser der det var naturlig med noe mer prat, men dette så jeg på som viktig for å få tak i en helhet. Intervjuene tok ca 1-1,5 timer. Intervjuguiden var et fint hjelpemiddel for meg som intervjuer for å snakke om temaer jeg ønsket å belyse. Informantene snakket mye fritt, men jeg fulgt opp med noen oppfølgingsspørsmål dersom jeg så at dette kunne være relevant for det jeg ønsket å belyse. Intervjuene ble tatt opp på bånd, som gjorde at jeg kunne ha fullt fokus på erfaringene til informantene. Etter intervjuene skrev jeg ned notater rundt tanker som jeg gjorde meg i løpet av intervjuprosessen, som kunne bli med i videre drøfting.

3.5 Transkribering

Før analysearbeidet, må intervjuene forberedes til analyse. Etter at jeg hadde gjennomført intervjuene, der jeg har benyttet opptaksutstyr, må intervjuene transkriberes. Transkripsjon betyr å transformere, skifte fra en form til en annen. Transkripsjon er oversettelse fra talespråk til skriftspråk. Det skjer en prosess, der dataen går fra muntlig intervjusamtale til skriftlig tekst (Kvale & Brinkmann, 2010). Det er viktig å sjekke utskriftene grundig mot lydfilene (Dalen, 2011). Ifølge Kvale & Brinkmann (2010) er transkripsjoner svekkende, dekontekstualiserte gjengivelser av direkte intervjusamtaler. Intervju er et direkte sosialt samspill der utfoldelsestempo, stemmeleie og kroppsspråk fremtrer umiddelbart for deltagerne i selve intervjuet, men ikke for den som leser tekstfilen og som er utenfor denne konteksten. Det viktigste med et intervju som er transkribert er i all hovedsak at man fokuserer på det som faktisk ble sagt og meningen med det (Kvale & Brinkmann, 2010).

Å transkribere har vært en utfordring i noen av intervjuene fordi den ene av informantene har vært afasiramet, noe som har skapt en del ekstra arbeid ved transkriberingen. Det var en fordel å transkribere intervjuene selv etter som jeg var intervjuer og var tilstede under intervjuet og på den måten fikk tolket uklare ytringer. Jeg har vært bevisst på at jeg har transkribert intervjuene innen en uke etter intervjuet ble gjennomført, med tanke på at da er de sterkest i minne. Å transkribere fra muntlig til skriftlig form, gjør intervjuene strukturerte og bedre egnet for analyse. Ved å strukturere datamaterialet i tekstform gjør det enklere å få oversikt over det og denne struktureringen er en begynnelse på analysen (Kvale, 2009). Her har jeg supplert med notater, også kalt memos, som jeg har gjort meg i løpet av intervjuet. *”Memos er små nedskrivninger av hendelser og refleksjoner forskeren gjør seg gjennom hele intervjuprosessen”* (Dalen, 2011, s. 42). Det å transkribere selv og strukturere materialet i tekstform har gjort at jeg har blitt bedre kjent med eget datamateriale, og har fått et godt utgangspunkt for videre analyse (Kvale & Brinkmann, 2010; Dalen, 2011).

3.6 Analyse av undersøkelsen

”Formålet med analyse er å avdekke meningen med spørsmålet, å få frem forutantakelsene som ligger bak, og dermed den implisitte oppfatningen av kvalitativ forskning” (Kvale & Brinkmann 2010, s. 197-198).

Innen kvalitativ forskning anvendes ulike tilnærminger når datamaterialet skal analyseres. Det er ingen konkret metode som bør brukes for å analysere kvalitative forskningsintervjuer. Det som er felles for tilnærmingene er at de har en fortolkende tilnærming til datagrunnlaget som bygger på at mennesker skaper eller konstruerer sin sosiale virkelighet og gir mening til sine egne erfaringer. Alle informantene er unike og det er også deres uttalelser. Og det er disse som skal lede forskeren i valget om hvilken analytisk tilnærming som velges (Dalen, 2011).

3.6.1 Valg av kategorier

Etter transkriberingen valgte jeg å bruke god tid på å lese grundig igjennom alle intervjutranskripsjonene for å få en oversikt over innholdet. I organiserings- og fremstillingsprosessen har jeg valgt å benyttet meg av metoden ”tematisering”. Dette går ut på at jeg som forsker på forhånd har omsatt intervjuguidens overordnede problemstillinger om til konkrete temaer som var relevante i forhold til hva som ønskes å belyses (Kvale & Brinkmann 2010; Dalen, 2011). Ved å lese igjennom transkripsjonene og markere alle uttalelsene til informantene kom jeg frem til følgende tre hovedkategorier som er fokuset i analysen min; påvirkning av kommunikasjonen, kommunikasjonsstrategier, og veiledning og informasjon. Jeg begynte med å markere disse tre temaene, med ulike markeringsfarger for å samle det som omhandlet det samme (Dalen, 2011). Jeg sorterte videre intervjuutdragene sammen under i et nytt dokument for hvert av hovedtemaene, og skaffet meg en bedre forståelse ved å se dem i sammenheng med utsagnene til de andre intervjuene og dermed se likheter og forskjeller ved uttalelsene fra informantene.

Å samle utdrag fra transkripsjonene i temaer kalles koding. Koding er en viktig del av analyseprosessen. Hensikten med koding er å finne mer egnede kategorier som gjør det mulig å forstå innholdet på et mer fortolkende og teoretisk nivå. Bruk av dataprogrammer ved bearbeiding av datamateriale vil kunne bidra til å gjøre analysen mer transparent (Dalen, 2011). Jeg valgte å la meg inspirere av dataprogrammet Nvivo09, som er et program der forsker kan sortere utdrag i såkalte noder som gir en systematisk oversikt over datamaterialet. Jeg valgte å kode uten programmet, da jeg fant det mest hensiktsmessig for mitt datamateriale.

3.7 Kvalitet og vurdering av undersøkelsen

For å sikre at den kvalitative forskningsprosessen er tilfredsstillende må kvaliteten vurderes (Creswell, 1998). I dette avsnittet vil jeg ta for meg validiteten, reliabiliteten, forskerens rolle og etiske betraktninger i undersøkelsen.

3.7.1 Validitet

Validitet blir definert som en uttalelse av sannhet, riktighet og styrke. Innen samfunnsvitenskapen handler validitet om hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det som ønskes å undersøkes (Kvale & Brinkmann, 2010). Ifølge Dalen (2011) har mange forskere tatt for seg validitet i intervjustudium. Maxwell (1992) anvender 5 ulike kategorier for validitetsproblemer og jeg velger å ta utgangspunkt i disse.

Deskriptiv validitet

Den viktigste kategorien av Maxwell (1992) er den deskriptive validitet. Den videre validitetsvurderingen er avhengig av at den deskriptive validiteten er besørget. Deskriptiv validitet handler om at undersøkelsen er beskrevet på en grundig måte slik at leser kan vite hva forsker har gjort og hvilke valg som ligger til grunn. Den omhandler forskerens beskrivelse av hva som foregår i prosjektet (Maxwell, 1992). En grundig redegjørelse av den utførte prosessen vil bidra med å sikre den deskriptive validiteten. Informanten er forskers informasjonskilde og utgangspunkt for tolkningen og analysen (Dalen, 2011). Som forsker har jeg brukt god tid på intervjuguiden, stilt gode og fyldige spørsmål som har gitt informanten mulighet for å komme med rike uttalelser, noe som er avgjørende for ”tykke” beskrivelser i analysen. For å sikre meg rike uttalelser foretok jeg et prøveintervju og prøvde ut det tekniske utstyret i forkant, for å sikre god kvalitet i forhold til transkribering (Dalen, 2011). Ved hjelp av opptaksutstyr kunne jeg ha fokuset på selve intervjuet og den ikke-verbale kommunikasjonen underveis i intervjuet. Som tidligere nevnt transkriberte jeg intervjuene innen en uke etter intervjuet, mens inntrykkene fortsatt var sterkt i minne, og supplerte med memos jeg hadde gjort meg i løpet av intervjuprosessen.

Tolkningsvaliditet

Tolkningsvaliditet handler om å få tak i indre sammenhenger i materialet ved å få tak i essensen av informantens tanker og følelser (Maxwell, 1992). Det handler om forskers forsøk på å finne en dypere sammenheng i datamaterialet. Gjennom tolkningen utvikles en dypere forståelse av tema og forskeren må gå utover øyeblikksbildene og få en større helhetsforståelse. Det foreligger valide, rike og fyldige beskrivelser fra informanten (Dalen, 2011). Ifølge Dalen (2011) er det en forutsetning at uttalelsene til informantene er rike og fyldige. Målet mitt med undersøkelsens intervjuguide var at informantene skulle beskrive sin kommunikasjon før og etter afasien inntraff og hvilke kommunikasjonsstrategier som blir tatt i bruk. Alle ekteparene ga meg fyldige beskrivelser på dette og ser dette som et bra utgangspunkt for videre tolkning. I min presentasjon av funn og drøfting av datamaterialet, har jeg valgt å bruke sitater fra intervjuene underveis i oppgaven, for å vise forandringene hos informantene.

Teoretisk validitet

Teoretisk validitet tar for seg i hvilken grad begreper, mønstre og modellene forskeren bruker, er med på å gi oss en teoretisk forståelse av de fenomenene som studien ønsker å finne ut av (Maxwell, 1992). For å sikre god teoretisk validitet er det en forutsetning at datamaterialet er tolket og analysert på en egnet måte (Dalen, 2011). Hvorvidt måler intervjuguiden det den skal måle? Min teoretiske referanseramme består av begrepene vært afasi, tidligere forskning, kommunikasjon, kommunikasjonsstrategier, og veiledning og informasjon. Målet mitt i undersøkelsen har vært et ønske om å få informantene til å gi fyldige beskrivelser av forandringene i kommunikasjonen etter at ektefellen ble rammet av afasi, og hvilke kommunikasjonsstrategier de tar i bruk. Det ser ut til at teorien går overens med kategoriene jeg har valgt i intervjuguiden og funnet med utgangspunkt i mitt innhentede datamateriale.

Generalisering

Dersom resultatene i en intervjuundersøkelse blir vurdert som pålitelige og gyldige gjenstår spørsmålet om resultatene er av lokal interesse eller om de kan overføres til andre personer eller situasjoner, hvorvidt resultatene er generaliserbare (Kvale & Brinkmann, 2010). Generalisering handler om i hvilken grad resultatene kan overføres til andre personer eller grupper i populasjonen, enn det som er direkte utforsket (Dalen, 2011). En innvending som

stadig oppstår mot intervjuforskning er at det er for få intervjupersoner til at det kan generaliseres (Kvale & Brinkmann, 2010). Undersøkelsen min er basert på et lite utvalg av informanter og det har ikke vært hensikten å skulle generalisere. Ved å presentere informantenes beskrivelser ønsker jeg å gi leseren innblikk i ekteparenes erfaringer av forandringene i kommunikasjonssituasjonen og at andre muligens kjenne seg igjen i noen av disse erfaringene.

Evalueringsvaliditet

Den siste kategorien Maxwell (1992) benytter er vurderingsvaliditet som handler om troverdigheten i forskningen som er gjort. Denne kategorien er ikke like sentral i kvalitativ forskning som deskriptiv-, teoretisk- og tolkningsvaliditet. Dersom forsker skal vurderer sitt datamateriale i tillegg til beskrivelse, tolkning og forklaring vil denne kategorien er aktuell (Maxwell, 1992). Mitt ønske i denne undersøkelsen er å gi en beskrivelse av ekteparenes erfaringer rundt kommunikasjonssituasjonen og ser det derfor ikke aktuelt å gå inn på evalueringsvaliditet.

3.7.2 Reliabilitet

Reliabilitet handler om forskningsresultatene konsistens og troverdighet. Hvorvidt kan et resultat reproduseres på andre tidspunkt av andre forskere? Ville intervjupersonen endret sine svar i intervju med en annen forsker? (Kvale & Brinkmann, 2010). Det normale kriteriet på reliabilitet er at resultatene kan reproduseres og gjentas, men dette er ikke i samsvar med logikken i kvalitativ forskning (Postholm, 2010). Istedenfor å snakke om reliabilitet velger mange fenomenologiske forskere å erstatte begrepet med pålitelighet som en mer oversiktlig term. Spørsmålet her hvorvidt undersøkelsen er systematisk gjennomført og relativt stabil over tid, på tvers av hvem som forsker og hvilke metoder som benyttes (Postholm, 2010).

Dalen (2011) presiserer at spørsmålet om reliabilitet i kvalitative studier kan på best mulig måte ivaretas ved å gi en omfattende beskrivelse av de enkelte leddene i forskningsprosessen. I denne undersøkelsen har jeg hatt fokus på å forklare fremgangsmåten som er brukt gjennom forskningsprosessen slik at leseren kan vurdere hvordan jeg har kommet frem til funnene som er presentert. Jeg har prøvd å sikre at det jeg har funnet i undersøkelsen er pålitelig med baktanke at påliteligheten innen kvalitativ forskning kan trues av flere faktorer. Før jeg gjennomførte intervjuene med informantene foretok jeg et prøveintervju. Dette for å

kvalitetssikre intervjuguiden og sjekke om det passet til den målgruppen jeg hadde valgt. Jeg gjorde om noen små endringer i intervjuguiden og var sikker på at jeg brukte begreper som både informant og intervjuer hadde en felles forståelse av (Kvale & Brinkmann, 2010). Videre har jeg vurdert i hvilken grad spørsmålene mine var ledende. Det kan i flere tilfeller være fristende for forsker å stille ledende spørsmål, dette kan ofte være ubevisst, men en trussel mot reliabiliteten ved at forskers perspektiv kommer i forgrunnen (Kvale & Brinkmann, 2010; Postholm, 2010). Under intervjuene tok jeg gode opptak og transkriberte nøye etter hvert intervju, der jeg inkluderte verbal og ikke-verbal kommunikasjon, som kunne være med i drøftingen min.

3.7.3 Forskerens rolle

Forskeren er det viktigste forskningsinstrumentet i forskningsprosessen (Postholm, 2010). Forskere innen kvalitativ tilnærming nærmer seg sin forskning med utgangspunkt i et verdenssyn som innebærer at forsker har med seg et syn på verden som styrer eller rettleder forskningen. Ontologi, epistemologi og aksiologi er tre begreper som sier noe om forskerens rolle i kvalitativ forskning.

Ontologi kan defineres som læren om ”det værende” og innebærer tingenes eksistens og egenskaper. Det dreier seg om hva som er og som kan bli kjent for mennesker (Postholm, 2010). En kvalitativ forsker vil si at noe er virkelig dersom denne virkeligheten er konstruert av personer som er i den aktuelle situasjonen (Guba & Lincoln, 1989). I min undersøkelse har jeg prøvd å få frem meningen til informantenes erfaringer. Jeg tok intervjuet på opptak slik at jeg hadde fokus på intervjuet og på at informantene fikk frem sine erfaringer.

Epistemologi dreier seg om forholdet mellom forsker og informantene (Guba & Lincoln, 1989). En metodisk forutsetning er at det skapes intersubjektivitet mellom forsker og informant (Dalen, 2011). Jeg har gjennom hele prosessen vært bevisst på dette forholdet og hatt fokus på å skape en god relasjon mellom forsker og informant. Innledningsvis i intervjuguiden stilte jeg spørsmål der ønsket mitt var å skape tillitt og trygghet, og som forsker vise respekt. Jeg tok meg god tid i møte med ekteparene, noe som er spesielt viktig for afasirammede, for en god samtale. Gjennom dette har jeg hatt som mål å få til en samtale der det ble etablert god kontakt og at informantene åpnet seg og delte sine erfaringer.

Aksiologi handler om læren av verdier. En forsker innen kvalitativ forskning er at forskningen er påvirket av hans eller hennes subjektive, individuelle teorier. På tross av at innsamling av data hadde vært gjort på samme måte og med samme informanter, tror jeg at andre forskere vil kunne fått andre resultater ut i fra undersøkelsen enn det jeg har gjort. Dette med bakgrunn av at forskers førforståelse og erfaringsbakgrunn både kan åpne opp eller lukke igjen i situasjonen. I fenomenologien er dette irrelevant fordi undersøkelsen må belyse et unikt tilfelle, som både et tids- og stedbundet fenomen (Postholm, 2010). Jeg har prøvd å beskrive hvordan jeg har gjennomført undersøkelsen og lagt frem mine perspektiver og meninger slik at leser kan se hvordan jeg som forsker kan ha påvirket forskningen (Postholm, 2010).

3.7.4 Etiske refleksjoner

I løpet av hele intervjuprosessen vil det oppstå etiske problemstillinger. Det bør tas etisk hensyn til mulige problemer fra begynnelsen av undersøkelsen og helt til slutten i undersøkelsen endelige rapport og er på den måten en integrert del i hele forskningsprosessen (Thagaard, 2009; Postholm, 2010).

Det er forskers ansvar å sikre at informantene blir ivaretatt. Ved gjennomføring av et forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger kreves det at prosjektet må meldes fra til NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste) for vurdering og godkjenning (Se vedlegg 3). Samfunnet stiller krav om at all form for vitenskaplig virksomhet må reguleres av overordnede etiske retningslinjer (NESH, 2011). Sentrale punkter for min undersøkelse er krav om samtykke, krav om å informere, krav om konfidensialitet og beskyttelse, og krav til svakstilte grupper.

Det er krav om informert og fritt samtykke der jeg som forsker har forsikret alle informantene som har valgt å delta i prosjektet om hva prosjektet får ut på. Informantene mottok et informasjonsbrev (Se vedlegg 1) i forkant som min kontakt i afasiforeningen tok ansvar for å dele ut. Informasjonsskrivet inneholdt informasjon om undersøkelsens tema, formål og de etiske aspektene. Informantene har også krav på å bli informert om prosjektets målsetting, metode som skal brukes og hvordan resultatene skal presenteres og formidles. Dette gjorde jeg innledningsvis før jeg startet gjennomføringen av intervjuet ved at jeg kort oppsummerte hva som stod i informasjonsbrevet og hva hensikten min med undersøkelsen var. Jeg informerte også om at informantene om at det til en hver tid var mulighet for å trekke seg fra

intervjuet, også underveis i intervjuet. Det er krav om konfidensialitet, og i et slikt prosjekt som dette er det særlig viktig at informantene føler seg trygge på at det de forteller om sine erfaringer rundt afasi og kommunikasjon blir behandlet fortrolig og at informasjonen ikke skal kunne bli gjenkjent i oppgaven min. Jeg påpekte at alt ville bli behandlet konfidensielt og at personopplysninger ikke ville bli registrert, at intervjuene ville bli slettet fra opptakeren etter at prosjektet er ferdig. Dette presiserte jeg både før intervjuet og etter intervjuet. Formålet med spesialpedagogisk forskning er å sette søkelyset mot utsatte gruppers livssituasjon (Dalen, 2011). For å ta hensyn til krav om beskyttelse av informantene som en svakstilt gruppe, har jeg valgt å presentere informantene som en helhet for å ivareta anonymiteten.

4 Presentasjon og drøfting av funn

Før jeg presenterer og drøfter funn vil jeg minne om at problemstillingen min som ble presentert i innledningen er; *På hvilke måte er kommunikasjonen påvirket og hvilke kommunikasjonsstrategier blir tatt i bruk hos ektepar der den ene er rammet av afasi?*

Utgangspunktet mitt i analysen er hovedtemaene som jeg valgte ut i intervjuguiden min. Jeg har delt opp i følgende tre kategorier; afasiens påvirkning på kommunikasjonen, kommunikasjonsstrategier, og veiledning og informasjon. Hvordan jeg kom frem til disse kategoriene er beskrevet i metodekapittelet. Ut i fra disse kategoriene ønsker jeg å trekke ut essensen i forhold til hvordan kommunikasjonen har blitt påvirket etter afasien inntraff, og hvilke kommunikasjonsstrategier som blir tatt i bruk hos de forskjellige ekteparene, til slutt hvilken veiledning og informasjon de har mottatt. Gjennom analyse av intervjuene ønsker jeg å få en forståelse av forandringene som har oppstått mellom den afasirammede og ektefellen i forhold til kommunikasjonssituasjonen. Jeg har valgt å presentere funn og drøfte dem fortløpende. Jeg velger å bruke sitater underveis for å presentere og drøfte datamaterialet mitt.

4.1 Kort presentasjon av informantene

I dette avsnittet vil jeg kort presentere den afasirammede i de 4 ekteparene. Kontakten min har plukket ut informantene uavhengig grad av afasi.

I et av ekteparene jeg intervjuet var det mannen som var afasirammet. Han fikk hjerneslag i 2007 og som følge av afasien hadde han apraksi, synsutfall og hodeverk. Det andre ekteparet jeg intervjuet var kona rammet av afasi. Hun fikk hjerneslag for cirka 10 år siden og hadde til tider dårlig koordinasjon. Den tredje informanten var en kvinne. Hun fikk hjerneblødning for ca 17 år siden. Som følge av afasien hadde hun et svekket syn. Den siste av informantene hadde blitt rammet av hjerneblødning i 1985 og hjerneslag i 1995. Hun hadde lammelser rett etter slaget.

Jeg har valgt å ta for meg informantene sine erfaringer som en helhet. Det er stor variasjon mellom afasirammede både i forhold til hvor hardt de er rammet, og hvordan de mestrer språk- og kommunikasjonsvanskene (Corneliussen et al., 2006). Blant informantene varierte forståelsen og produksjonen av språk. I to av intervjuene snakket den afasirammede mer enn

ektefellen, mens i de to andre var det ektefellene som tok ordet fordi den afasirammede ektefellen hadde mindre språkproduksjon. Jeg har valgt å ikke gå mer inn på språkproduksjonen og språkforståelse hos hver informant da fokuset var å trekke frem deres erfaringer av forandringene som har skjedd i kommunikasjonen etter at den ene ektefellen ble rammet av afasi og hvilke kommunikasjonsstrategier de brukte.

4.2 Afasiens påvirkning på kommunikasjonen

Dette er første del av problemstillingen min. Der jeg har valgt å se på hvordan kommunikasjonen er forandret. Hvordan var kommunikasjonen før, og hvordan er samtaler forandret etter at afasien inntraff. Ut i fra datamaterialet mitt ble det naturlig å skille mellom forandringer i samtaler, og forandringer i det sosiale livet.

Alle fire ekteparene gir uttrykk for at kommunikasjonen mellom dem er forandret etter at ektefellen ble rammet av afasi. Ringdal (2003) forteller at det er store omveltninger for pårørende når ektefellen blir rammet av afasi. Dette kommer tydelig frem i undersøkelsen. Det har medført store forandringer og omveltninger i livene deres.

4.2.1 Forandring i samtaler

I følge Ringdal (2003) er den viktigste måten for oss mennesker å meddele seg på, ved hjelp av språket. Personer med afasi har i ulik grad problemer med å delta i samtaler på samme måte som tidligere (Corneliussen et al., 2006). Flere av informantene forteller at de igjennom kommunikasjonen prøver å opprettholde kontakt med omgivelsene rundt dem. Dette uttrykker flere av informantene, og sier at det er krevende og utfordrende, men viktig for dem. Alle informantene i undersøkelsen ga fyldige uttalelser om hvordan de følte at afasien hadde forandret kommunikasjonen. Endringene påvirker informantenes nye hverdag i ulik grad i forhold til å delta i samtaler slik som tidligere (Ringdal, 2003).

I Sjöqvist Natterlund (2010b) sin undersøkelse kom det frem at etter at afasien inntraff ble det et rollebytte ved at de nærmeste ofte måtte ta mesteparten av ansvar enn tidligere. I min undersøkelse uttalte en av ektefelle; *"Vi hadde en god kommunikasjon. Vi diskuterte ting, vi gikk ut en gang i blant og traff mennesker, og ja vi kunne diskutere hva vi skulle gjøre og komme til et kompromiss. Det er veldig stor forskjell nå. Nå er mannen min nesten borte.*

Hvor det er så store forandringer fra han var. Så det.. og så er det når vi snakker sammen, det er jo veldig viktig å snakke sammen, så blir man så sliten i hodet, for jeg må og anstrenge meg, ikke sant?''. Ektefellen beskriver hvordan hun opplever forandringer ved å si noe om at kommunikasjonen var god før, at de var ute blant andre mennesker og at de diskuterte ting. Nå er ektefellen med afasi mer likegyldig så ektefellen oftest må ta ansvar og foreta bestemmelser. Hun føler hun har mistet den mannen hun hadde, og at hun ikke får samme kontakt gjennom samtaler som tidligere.

En ektefelle sa; *''Er det ikke riktig at vi snakket mye sammen før? Nå har vi mer en forståelse av at samtaler ofte går litt grun i stå og anstrenger meg i grunn ganske ofte for å forstå hva hun mener, så kan det være ganske enkle ting, ikke sant, at det er pent vær. Og hvis jeg har strevet lenge med det så kan det til henne at vi blir så utålmodige over at vi jobber så hardt for å få frem noe som er greit og enkelt. Det blir vel vanskelig å si at vi har noen samtaler som går ut over helt konkrete ting. Det er vel det som er mest skille fra tidligere, når vi kunne diskutere om bøker, snakke om teaterstykke, litt mer sånn, hva skal vi si, grenser til filosofiske samtaler''.* Her legger ektefellen vekt på forandringer i samtalen, og at de tidligere diskuterte på et dypere nivå enn hva de kan nå. Men viser forståelse over situasjonen, og krever stor grad av tålmodighet. Når vi møter noen vi kjenner snakker vi ofte om noe som har skjedd siden sist, noe nytt eller noe annet vi har hatt i tankene. I samtaler med afasirammede går samtaler som oftest i de samme tingene og temaer som begge samtalepartnere føler seg trygge på. Det vil være lettere å snakke om noe konkret her og nå, og da vil ofte samtaler bli lettere (Corneliussen et al., 2006).

En tredje ektefelle sa; *''Det var jo litt enklere da. Lettere forståelse for ordene da. Så.. hvertfall fra begynnelsen, så var det problemer med å.. at hun ikke fikk uttrykt..og da var det sånn at du måtte gjette deg til siden hun brukte feil ord..men det har bedret seg betraktelig da''.* Dette ekteparet ser også forandringer på at samtaler fra før ektefellen ble rammet av afasi, men det har skjedd en bedring fra et tidlig stadium ved at ektefellen har utviklet seg språklig med tiden. Ektefellen sier at: *''Noen ganger er jo afasien nesten, at du ikke kan merke det en gang. Men hvis hun blir sliten eller forkjøla eller influensa eller sånt.. nedsatt allmenntilstanden eller, så blir den mer og mer utpreget. Det merker jeg. Det er jo noen ganger jeg har sagt til deg at nå må du sette deg å slappe av – hvil deg litt og ta deg en kopp te eller noe sånt no''.* Hvis den afasirammede er sliten, stresset eller i dårlig humør kan dette påvirke samtaleferdighetene. Det er viktig å huske på at man kan glemme ord når man er

sliten, og dette oppleves spesielt sterkt hos afasirammede (Corneliussen et al., 2006). Noen afasirammede klarer ikke å følge med i samtaler like lenge som tidligere, og derfor er det viktig å foreslå et avbrekk (Corneliussen et al., 2006). Den afasirammede i det fjerde ekteparet sa *”Åja..han merker jo.. ja.. Så hvis vi er noen steder og sånn.. så kan jeg prate og være med sånn til å begynne med og så kan jeg tie stille for da blir hodet mitt slitent, og så kan jeg komme med en del feil ord og greier”*. Også i dette ekteparet presiserer det en forandring fra tidligere. Kona er fortsatt pratsom som før afasien inntraff, men merker en sterk begrensning i utholdenheten i samtaler. Hun kan til tider falle ut av samtalen på grunn av at hun er trøtt, og dette preger samtaleferdighetene hennes.

4.2.2 Forandring i det sosiale livet

Ringdal (2003) skriver at omgangskretsen ofte blir redusert etter at man rammes av afasi. Flere av ektefellene i undersøkelsen opplever ikke de store endringer i det sosiale nettverket. En av ektefellene sa; *”Nei det er ikke store forandringer. Du hører hvordan hun er nå.. Hun greier seg veldig bra. Når vi er med venner og familie og sånn så er det jo ting hun ikke får med seg”* uttalte en av ektefellene seg om sin afasirammede kones forandringer i det sosiale livet. Den afasirammede i dette ekteparet fortalte at hun ikke brydde seg om å dumme seg ut og det var ingenting som ”stoppet” henne. De så at hun ikke fikk med seg alt, men dette preget ikke deltagelsen i sosiale lag eller initiativet til å be til store selskaper. I undersøkelsen til Sjöqvist Natterlund (2010a) kom det frem at noen av de afasirammede hadde blitt vant til språkvanskene og hadde så derfor ingen vansker med å håndtere problemene som kom opp. De brukte ikke tid på å tenke på afasi, og hadde ingen vansker med å prate.

En annen ektefelle sa; *”Vi har vennelag. Det har ikke forandret seg så mye. Hun har beholdt de alle fleste av sine venninner og venner”*. I dette paret lot de seg ikke hindre av språkvanskene. De presiserte at samtaler hadde forandret seg fra tidligere, men deltagelsen i sosiale lag var på samme måte som før. Et av ekteparene i undersøkelsen min bekreftet dette ved at den afasirammede sa; *”Ja altså... fra begynnelsen.. da forandra det seg mye sosialt..”* videre uttalte ektefellen *”Det ble et nytt liv og det var jo mye omveltninger.. Ja.. når du ble syk trakk alle folk seg unna.. for liksom. De viste ikke hvordan de skulle takle det rett og slett”*. Ekteparet opplevde store forandringer i det sosiale livet fra begynnelsen av. Dette skyldes store omveltninger i livet og ekteparet opplevde at mange folk trakk seg unna i en tidlig fase fordi de ikke viste hvordan de skulle takle språkproblemene. At mennesker som

tidligere hadde samtaler med den afasirammede i større eller mindre grad trekker seg unna er noe mange erfarer. Dette er muligens i frykt for det ukjente, og usikker rundt det å kommunisere med en afasirammet (Qvenild, Corneliussen & Lind, 2007). Dette paret presiserer at dette var i en tidlig fase, og at på nåværende tidspunkt er de aktive i sosiale lag. Den afasirammede fortalte at hun var en pratsom og sosial dame før hun fikk slag og det gjorde at det sosiale var viktig videre for henne og ektefellen.

I en annen undersøkelse som er gjort av Sjöqvist Natterlund (2010b) kom det frem at kun et lite antall oppga at de hadde opprettholdt kontakten med sine gamle venner. Et av ekteparene i undersøkelsen så store forandringer og satte klart ord på store forandringer med det sosiale nettverket; *"Etter afasien har vi rett og slett avsluttet det sosiale"* uttalte en av ektefellene. Ifølge Ringdal (2003) er det å isolere seg, og trekke seg tilbake fra omgivelsene, oftest det største problemet. Dette er muligens en beskyttelsesmekanisme for den afasirammede fordi han eller hun er preget av at han eller hun ikke er som før ved at usikkerhet og distanse skapes på grunn av kommunikasjonsvanskene (Sundet & Reinvang, 1988). Dette ekteparet har som følge av språkvanskene hos den afasirammede avsluttet felles sosiale aktiviteter. Før dro ekteparet ut en gang i blant og var sammen med venner og familie. Ektefellen i det samme ekteparet fortalte at *"Selv om han kunne ringe 113, så fikk han ikke forklart seg, så han fikk en tilkallingsalarm. Så nå hender det at jeg tar en helg å besøker datteren min"*. Ektefellen forteller at hun drar på tur til datteren alene ett par helger i året. Før dro de begge for å besøkte datteren, men nå orket han ikke å bli med. Nå hadde de fått installert tilkallingsalarm slik at ektefellen fikk mulighet til å besøke datteren sin, og at mannen kunne være hjemme, og tilkalle hjelp ved behov.

Oppsummert kom det frem å bli rammet av afasi har påvirket kommunikasjonen. De merker forandringer i samtaler etter ektefellen ble rammet av afasi. Konkrete samtaler, misforståelser og anstrengelser preger samtaler i forhold til tidligere. Noen av ekteparene merker større forskjeller enn andre i samtaler. Det avhenger av i hvor stor grad afasien hadde rammet. I utgangspunktet trodde jeg at flere av informantene hadde hatt større endringer i sitt sosiale liv. Blant informantene i denne undersøkelsen har tre av de fire informantene stort sett samme deltagelse i det sosiale livet som tidligere, mens et av ekteparene uttalte at de har avsluttet det. Alle ekteparene merker forandringer i deltagelsen i samtaler, men tre av ekteparene sin deltagelse i det sosiale livet er på lik linje som før, men samtaler er i preget på ulikt vis.

4.3 Bruk av kommunikasjonsstrategier

Dette er andre del av problemstillingen min. Jeg ønsker å trekke frem hvilke kommunikasjonsstrategier som blir tatt i bruk hos informantene. Jeg har hatt fokus på hva den afasirammede, ektefellen og andre samtalepartnere bruker av kommunikasjonsstrategier for å mestre kommunikasjonssituasjonen.

I samtale med afasirammede kan vi som samtalepartnere bevisst eller ubevisst bruke kommunikasjonsstrategier for å takle problemer som har oppstår. Det er ikke alltid disse er like hensiktsmessige. Afasirammede kan ofte oppleve at andre snakker på deres vegne, som om de er barn eller som om de er mindre intelligente. Som samtalepartner kan det være lurt å være bevisst på noen kommunikasjonsstrategier som kan være hensiktsmessige å bruke (Corneliussen et al., 2006).

I min undersøkelse ble det trukket frem, og observert kommunikasjonsstrategier blant informantene som; tålmodighet, skrive ned beskjeder, kommunikasjonsbøker, gjetting av hva den afasirammede prøver å si, gi tid, stoppe opp, bruke av kroppsspråk, legge til side en samtale som har gått i stå og ta opp igjen, øyekontakt og lede samtalen over til den med afasi, ulike samtalepartnere, en-til-en samtaler, ektefelle snakker mer enn den afasirammede, folk henvender seg mer til ektefellen enn den afasirammede, hjelper eller søker hjelp. Jeg velger å trekke ut sitater for å belyse disse strategiene som blir brukt blant ekteparene i undersøkelsen min.

Gi mer tid!

Lind (1998a) skriver i sin studie at det å lete etter riktig ord er svært vanlig blant afasirammede, uavhengig av afasitype. Ordleting er den vanligste karakteristikken på afasirammedes tale og er observert både blant flytende og ikke-flytende afasirammede og er med på å begrense samspillet i samtaler (Laakso & Klippi, 1999). En ektefelle i min undersøkelse uttalte; *"Det er vel ikke så mye lengre.. men altså noen ganger.. jeg prøver å ikke hjelpe før hun spør om hjelp når jeg vet at.. eller hun ikke klarer å finne ordene. Og da kan jeg foreslå noe da.. Må gi tid"*. Eller en annen ektefelle uttalte at *"det hender noen ganger at jeg får hjelp men det er jo ikke alle som vil det sann..så de kjenner meg..de vet hva som feiler meg..de fleste som rundt her.. som rundt hele.. så da får jeg som regel hjelp hvis det er det jeg mener.. det gjør ikke meg noe.. jeg vet om noen som blir irritert av det.. "*. Å gi god

tid er en grunnleggende forutsetning for en god samtale. God tid vil lette presset hos den afasirammede og er den beste hjelpen samtalepartneren kan gi. Noen gir uttrykk for at de "har" ordet, men får det ikke ut eller vet ikke hvordan de skal si det (Corneliussen et al., 2006). En afasirammet uttrykker; *"jeg bruker.. jeg bruker.. treee.. to minutter ekstra.. to minutter ekstra..."* Den afasirammede i dette ekteparet presiserte at hun trengte noe mer tid. Dersom den afasirammede selv eller mindre tydelig ber om hjelp, kan vi godt hjelpe i ordletningsprosessen men først og fremst sikre den afasirammede om at vi har tiden til hjelp. Videre kan samtalepartner oppmuntre den afasirammede til å finne et annet ord (Corneliussen et al., 2006). Ifølge Parr et al. (1997) kan hjelp bidra til følelse av likeverdighet hvis dette gjør at den afasirammede får frem det han/hun hadde ønske om å formidle. Gjennom dette viser den afasirammede sin kompetanse. På den andre siden kan slik hjelp føre til at samtalepartneren vil virke språklig overlegen dersom det handler om at den afasirammede trenger bedre tid for å få frem det den afasirammede ønsker.

Si det på en annen måte!

Det er vanlig for afasirammede som ikke kommer på ett ord å ty til en annen beskrivende formulering, en parafrasering eller negering der man beskriver noe gjennom å si hva det ikke er (Lind, 2000). En av de afasirammede uttrykker det slik; *"Jaa nei jeg syns jeg har blitt såpass flink til det.. for er det et ord som jeg da ikke kommer frem så prøver jeg å legge det om litt, så jeg får sagt det jeg vil allikevel.. da må jeg..da må jeg bruke hode veldig og tenke veldig.. det må jeg"*. Den afasirammede fortalte hvordan hun kan si ting på andre måter for å få frem det hun ønsker. Hun fortalte at det var slitsomt og hele tiden skulle omformulere seg, og at denne strategien krevde mye energi av henne.

Ha tålmodighet!

Flere av informantene trekker frem tålmodighet som en utfordring. En av ektefellene uttalte *"Jeg blir så lei meg for jeg vet at jeg må ha mye tålmodighet"*. Hun forteller at hun prøver å være tålmodig, men noen ganger strekker ikke tålmodigheten til. En annen ektefelle sa *"det var en del gjetting i begynnelsen.. Jeg reagerer liksom ikke på det så mye lenger. Det er så.. har levd med dette her så lenge"*. Han presiserte at han nå var mer tålmodig enn i begynnelsen ettersom han var blitt vant med at kona trenger mer tid enn tidligere og det er sånn det er. Ofte kan det oppleves at samtalepartneren har problemer med å forstå hva den afasirammede prøver å uttrykke. Den afasirammede kan stå helt fast og ikke få frem det ordet

han eller hun har i tankene. Når den med afasi står fast kan det være fristende å gjette eller si det ordet han eller hun tenker på. Dette kan oppleves som om vi tar fra den med afasi ordet og begynner å snakke for han eller henne. Istedenfor å gjette hvilket ord den afasirammede har i tankene kan samtalepartneren tilby seg å foreslå et ord med å si at han eller hun har et ord i tankene (Corneliussen et al., 2006).

Bruk kroppsspråket!

Kroppsspråket, som gester, og bevegelser er nært knyttet opp til språket vårt og blir benyttet for å erstatte eller supplere vanlig tale (Corneliussen et al., 2006). Ektefellen fortalte at; *"hvis det er noe hun virkelig vil si så står vi på.. så.. jeg håper jo.. for jeg prøver å forstå det. Men hun har ofte vanskeligheter med å forklare, men hun bruker kroppsspråket.. Bruker hun hendene bruker hun egentlig bare stereotypier"* Her forteller en av ektefellene at hans afasirammede kone ofte bruker kroppsspråket. Det kan være veldig enkle samtaler det kan dreie seg om, men å ta i bruk kroppsspråket kan være en nyttig ressurs i samtaler (Corneliussen et al., 2006). I følge Corneliussen et al (2006) er det gjort mange undersøkelser rundt afasi og kroppsspråk som har vist resultater at afasirammede ofte har vansker med å forstå og produsere gester enn normalspråklige. I min undersøkelse forteller flere av ektefellene at begge parter benytter seg av å supplere med gester i situasjoner der det er vanskeligheter med å forstå hverandre.

Når det stopper opp...

Et av ekteparene trakk frem at til tider kunne det ofte gå litt i stå og uttalte følgende *"Ja.. altså hvis det da ikke går og det går så langt at han blir sint, så blir han så lei seg etterpå for at jeg må ikke tro at han blir sinna på meg. Det vet han godt. Men da lar vi det ligge litt og så kan det hende at du klarer å formidle det etterpå....for istedenfor å at vi fortsetter å terpe, å terpe, å terpe og terpe, det skaper bare en dårlig stemning"*. Ekteparet sier at dersom de ikke klarer i fellesskap å forstå det som blir sagt prøver de etter en god stund å legge samtalen til side for så og heller ta den opp igjen siden. Dersom samtalepartneren ikke forstår den afasirammede er det ifølge Ringdal (2003) best å oppfordre den afasirammede om å si det på en annen måte eller at den afasirammede ikke synes det er så viktig (Corneliussen et al., 2006). Å ta opp igjen samtaler som går i stå, var dette ekteparet enige om at var en fin måte å gjøre det på istedenfor å terpe slik at stemningen ble negativ. Flere av informantene nevnte at det å hente frem samtalen sjelden skjer.

Selv om vi veksler på å ta ordet i en samtale og sørger for at bidragene våre henger sammen, er det ikke til å unngå at misforståelser kan forekomme, punkter der vi føler vi har snakket forbi hverandre eller ikke får med hva den andre prøver å si. Noen afasirammede søker hjelp ved misforståelser, mens andre ønsker og prøve å rette opp feilene på egenhånd (Corneliussen et al., 2006). Det er viktig at man som samtalepartner ikke later som man forstår den afasirammede hvis man faktisk ikke gjør det (Ringdal, 2003). En av ektefellene sa *"Når det stopper opp, da stopper jeg opp, så jeg får forklart slik at han skjønner hva jeg mener"*. Helhetsforståelsen er det viktigste i en samtale, så det er viktig å vurdere om det er nødvendig å rette opp feilen. Men hvis vi reelt sett ikke forstår, eller skjønner at den afasirammede ikke forstår må vi selvfølgelig bruke tid på å oppklare (Corneliussen et al., 2006).

Når hukommelsen ikke strekker til...

Flere av informantene nevnte at å skrive ned viktige beskjeder var til god hjelp etter at ektefellen ble rammet av afasi. En av ektefellene sa; *"Nærhukommelsen er også veldig skadet. Hun må skrive ned alt da hvis det er noe. Hun må helst ikke ha for lange setninger eller.. og så har hun litt vanskelig for at jeg vet hva hun vil si, også er det da å holde seg og ikke avbryte og si ferdig setningen"*. Som følge av hjerneblødning er ofte nærhukommelsen svekket (Hallowell & Chapey, 2008). Ektefellen i det samme ekteparet sa *"Veldig uvant. Før kunne vi bare gi en beskjed, gjør det og det. Nå må du husk å gjøre det og så var det som regel greit. Men nå må jeg være sikker på at hun har skrevet det ned. Husker du det ikke sant? Eller så er det glemt to minutter etterpå.. Så det er ikke alltid at jeg klarer da å så få passet på eller si at har du skrevet det ned.. sjekke det da"*. En liten blokk kan være lurt å ha med seg for å notere ned ting som er viktig. Dersom det er uklarheter eller liknende på tidligere samtaler kan man bla tilbake og vise til det som ble sagt (Corneliussen et al., 2006). Ektefellen forteller at de ofte korter ned på antall ord i setningene, med tanke på at den afasirammede ikke får med seg alt innholdet ved bruk av for lange ytringer. I løpet av intervjuet med informantene oppstod det misforståelser hos den afasirammede, som oppstod ut i fra spørsmålene jeg stilte. Dette skyldes at jeg brukte for lange ord og setninger, og på den måten måtte omformulere meg som intervjuer.

Et av de andre ekteparene har tatt i bruk en beskjedbok mellom logoped og ektefellen fordi den afasirammede kan ha vansker med å huske beskjeder som blir gitt. Ektefellen sa *"Vi bruker en bok. Det er andre boken nå"*. Ettersom det hadde oppstått misforståelser ved at det

afasirammede bare husket deler av beskjeden og til tider feil dag, fungerte dette godt for å være sikker på at alle beskjeder ble mottatt.

Et annet av ekteparene så også nytten av å skrive ned. En av ektefellene sa; *”Jeg har lagd en liste over alle legebepok eller alt hun har brukt av medisiner som hun har hatt med seg hele tiden, så når det har vært noe på sykehuset og sånn, så har hun fått med den. Særlig hvis legene.. det er ting hun ikke tåler og noe hun tåler..”* Den afasirammede i dette ekteparet hadde også vansker med å huske ting som kan være følge av hjerneblødningen (Hallowell & Chapey, 2008). Så ved at mannen hadde skrevet ned sykdomshistorien hennes så slapp hun å bekymre seg for at legen ikke skulle få vite hva hun hadde tatt av medisiner eller vite hva hun tålte og ikke tålte.

Flere av informantene bruker skrift som hjelpemiddel ved bruk av en blokk og en beskjedbok. Et av ekteparene trakk frem at de brukte en kommunikasjonsbok. I undersøkelsen forteller en av ektefellene følgende; *”Hvis noen har ring til fasttelefonen når jeg er borte, så prøver hun å finne ut hvem det er som har ringt. Og ofte har hun da sagt til den andre at hun skal si ifra til meg, og så glemmer hun det, eller så klarer hun ikke å forklare hvem det er. og så er navnene et problem så hun beskriver han som han som mistet konen sin i forfjor, da vet jeg hvem som har ringt. Og så har vi laget en bok der vi har bilde av de som er i familien, en og en. Med navn og telefonnummer. Så kan hun da si, peke på hvem det er”*.

Kommunikasjonsbøker er blant de mest vanlige kommunikasjonsstrategiene som blir brukt av afasirammede (Hux, Weissling & Wallace, 2008). Navn er ofte vanskelig for afasirammede. For mange kan det hjelpe og skrive ned navnene på de viktigste personene i en bok som de kan ha med seg, og kikke i dersom de står fast (Corneliussen et al., 2006). Individuelt tilpassede kommunikasjonsbøker er laget for å hjelpe den afasirammede til å delta i språklig kommunikasjon og øke den afasirammedes deltagelse i samtalen (Haaland-Johansen & Lind, 2004; Corneliussen et al., 2006). Ifølge Pound, Parr, Lindsay & Woolf (2000) utformes ofte slike kommunikasjonsbøker i en tidlig fase og særlig for mennesker med alvorlig grad av afasi. I ekteparet som tok i bruk kommunikasjonsboken så det ut til å være en nyttig kommunikasjonsstrategi i kommunikasjonen.

Snakk til meg!

Flere av ektefellene nevner at mange henvender seg oftest til ektefellen enn den afasirammede, og det kan også til tider være ektefellen som snakker. En ektefelle sa at *”Et*

par av våre venninner som er veldig jaa, jeg merker egentlig ikke noe forskjell på hvordan det var før. Mens andre er helt tydelig at de bare snakker til meg, og det merker hun (afasirammede) og det sier hun fra om etterpå og hun blir egentlig ganske sint". Ektefellen i dette paret forklarer at de som regel ikke merker noe forskjell på hvordan det var tidligere, men at den afasirammede kan reagere ved sinne på noen som bare henvender seg til ektefellen og ikke til henne. Som samtalepartnere må vi være observante på og ikke snakke over hodet på den afasirammede. Dette kan føre til at den afasirammede kan føle seg behandlet som mindreverdig. Den afasirammede kan oppleve at andre kan ta ordet ved å enten snakke for den afasirammede eller ikke la han eller hun slippe til med tankene sine (Corneliussen et al., 2006).

Flere av ektefellene i undersøkelsen presiserte at de noen ganger tok seg selv i at de snakket for den afasirammede. Ifølge Croteau & Le Dorze (2006) kan ektefellen gi for mye støtte ved at ektefellen hjelper overdrevet i samtalen ved at de dermed kan "snakke for" den afasirammede og på den måten redusere deltagelsen til den afasirammede i samtalen. På den andre siden kan noen ektefeller ta ordet fordi den afasirammede deltar lite i samtalen, har ektefellen en tendens til å snakke når det er den afasirammedes samtaleturn.

En afasirammet deltager kan ha vanskeligheter med å ta en samtaleturn. Dette kan skyldes at han eller hun ikke får nok tid eller skyldes at den afasirammede er forsiktig og unnlater å prøve å delta i samtaler (Corneliussen et al., 2006). Så en måte å få vedkommende inn i samtalen på er å oppfordre vedkommende til å ta ordet (Lind, 1999). En av ektefellene uttalte: *"Folk er høflige, riktig nok til å begynne med innimellom, men samtalen går veldig mye via meg men jeg prøver gjennom blikkontakt å få ledet over på henne. Ved å flytte blikket. Det er sånn det foregår, ikke sant?".* Ved at ektefellen bruker kroppsspråket prøver han å hjelpe hans afasirammede kone til å delta i samtalen ved at han oppfordrer henne til å ta ordet når han bruker blikket for å lede neste samtaleturn over på henne. Ifølge Corneliussen et al. (2006) kan vi ved å ha en tydelig avventende og spørrende holdning gi den afasirammede mulighet til å komme med innspill, eller gi tydelige oppfordringer til å formidle noe.

En ektefelle presiserer også at; *"De henvender seg nok mer til meg. Ikke sant. Det er et par venninner som er veldig gode på å passe på at de snakker til henne (afasirammede). Da hender det at vi gjør det sånn at når vi er to par sammen, så snakker jeg med mannen og så snakker konene sammen".* Ifølge Corneliussen et al. (2006) synes mange afasirammede at det er vanskelig å være med i en samtale der det er mange som snakker sammen, og at det derfor

er viktig å prøve å begrense hvor mange som er med i samtalen. Ved å være bevisst på dette slik som ektefellen uttaler vil dette kunne øke deltagelsen til den afasirammede ved at de er en-til-en i samtaler. Det skjer ofte at samtaler blir på premisser til den afasirammedes samtalepartner, og at de har en form for kontroll over samtalen, noe som kan føre til at den afasirammede kan føle seg mindreverdige. Den afasirammede og samtalepartneren skal delta likt som sender og mottaker av budskap så ved prinsippet om lik deltagelse i fokus innstiller vi oss på at den afasirammede er en reell, interessant og likeverdig samtalepartner som skal behandles for det (Corneliussen et al., 2006). En annen ektefelle uttalte seg også om dette; *”Det som hun syns er påfallende, av og til, er der at våre venner snakker mer med meg enn med henne”*. Den afasirammede fortalte at; *”Jeg prøver å kutte ut de som... bare en”*. Der hun forklarer at hun syns det er bedre å ha fokus på en samtalepartner og forklarer at hun prøver å kutte ut menneskene rundt når hun er i selskaper ved å ha fokuset på den ene personen hun er i samtale.

En av de afasirammede beskrev en situasjon; *”det er ikke.. det er ikke mange år siden... kanskje maks 5.. ehh.. maks 5 år.. da da.. legen gjorde liksom.. litt urolig.. for jeg trenger litt..litt... ekstra tid.. men nesten gang så ta med deg mannen din..på lege.. til legen.. det liker jeg ikke.. men... og det er.. og det er ikke lenge siden.. det er.. det er ikke lenge siden”*. Hun hadde vært på legebesøk og strevd med å få frem det hun ville formidle og trengte å få litt ekstra tid for å formidle det hun ønsket. Legen hadde bedt henne om å ta med mannen neste gang hun skulle til legen. Ifølge Corneliussen et al (2006) bør samtalepartnere rundt personen være klar over at den afasirammede har kunnskaper og ferdigheter bevart tross språk og kommunikasjonsvanskene. Den afasirammede kan ta innsiktfulle og gode vurderinger og det er derfor viktig å behandle personen med afasi som en voksen, tenkende person.

Samtalepartnere varierer!

Noen ganger glir samtalen lett, andre ganger er det vanskeligere (Corneliussen et al., 2006). Dette er noe de afasirammede merker i forhold til hvem de snakker med og dette er noe flere av de ekteparene trekker frem. En ektefelle sa; *”Du er veldig flink til å snakke med XXX og så er du flink til å snakke med XXX... Og det skyldes minst like mye de to.. og en av våre mannlige venner, XXX, er flink til å få henne utpå hvis ikke jeg er tilstede, så de får til en samtale”*. Det er som sagt også en god del samtalepartneren uten afasi kan gjøre for å tilpasse seg samtalen. Å legge til rette for en god samtale krever trygghet, tillit og respekt for hverandre (Corneliussen et al., 2006). Årsaken til at personene får den afasirammede på banen

kan være tydelighet, tillatelse av pauser, omformuleringer av setninger, gode spørsmål og liknende (Lind, 2000). I min undersøkelse kom det frem at flere av informantene synes det kan være lettere å snakke med personer som tilpasser seg samtalen og som har kjennskap til afasi. Å kommunisere med en afasirammet krever god kunnskap om lidelsen, evne til å sette seg inn i den afasirammedes situasjon og beherskelse av kommunikasjonsstrategier. Vise tålmodighet, vilje til å vise interesse, lytte og forsøke å forstå er viktige egenskaper hos en samtalepartner (Eide & Eide, 2007). Studier viser at samtalepartnere som ser på mennesker med afasi som kompetente, pålitelige mennesker er flinkere til å strukturere samtalen med et slikt syn (Simmon-Mackie & Kagan, 1999).

Som tidligere nevnt kan kommunikasjonsstrategier sees som noe som foregår i hodet hos språkbrukeren eller som noe som forhandles frem mellom språkbrukerne i en faktisk kommunikasjonsituasjon (Lind, 2000). Kommunikasjonsstrategiene som har kommet frem i min undersøkelse er både under den intra-individuelle tilnærmingen (psykolingvistisk) og den i inter-individuelle tilnærmingen (sosiolingvistisk). For å forstå fenomenet er det viktig å se disse to tilnærmingene i sammenheng (Lind, 2000).

4.4 Veiledning og informasjon

Det tredje forskningsspørsmålet i oppgaven er betydningen av veiledning og informasjon. Dette er ikke en direkte del av problemstillingen. Jeg har valgt å ha dette med fordi veiledning og informasjon er viktig for å få innblikk i informantenes svar, opplevelsesdimensjon. Logopeders overordnede mål for arbeid med afasirammede er å hjelpe dem til å kunne kommunisere på tross av at deres språk- og kommunikasjonsferdigheter er svekket (Haaland-Johansen & Lind, 2004). Det er derfor jeg har valgt å ta med en veilednings- og informasjonsdel der jeg har ønsket å finne ut hva de hadde av kunnskap, og hva vi logopeder kan gjøre for å hjelpe afasirammede. Og for å kunne få innsikt i hva vi logopeden kan gjøre for å tilrettelegge for gode kommunikasjonsstrategier.

Faglig veiledning og informasjon om afasi, kommunikasjon og bruken av ulike kommunikasjonsstrategier ser jeg på som viktig for at afasirammede og deres pårørende. De må ha hjelp til å takle kommunikasjonsvanskene og å lære seg å leve med afasien.

For ekteparene i undersøkelsen var begrepet afasi lite eller ikke kjent, og alle ekteparene fortalte at de hadde hatt behov for å øke kunnskapen sin om temaet. For tre av ekteparene var begrepet afasi ukjent før ektefellen deres ble rammet. Flere av informantene uttalte seg; *”Vi kunne ingenting”*. En annen ektefelle sa *”Nei jeg leste meg vel til litt og så tror jeg det var legen som fortalte meg mest om hva afasi var for noe”*. Og en tredje *”Afasi hadde jeg aldri hørt om før, før jeg leste det i journalen. Det var ingen som sa hva det var”*. Den afasirammede i det fjerde ekteparet sa; *”Han viste veldig godt hva afasi var for noe.”* Ektefellen i dette ekteparet hadde litt kunnskap fra før fordi han hadde arbeidet sammen med ei som hadde en mann som var rammet av afasi. Ektefellen i dette ekteparet sa; *”Ja stemmer det. Jeg jobbet sammen med en dame der mannen hadde hatt afasi og hun var med i afasiforeningen”* Og den afasirammede presiserte at *”Det er på grunn av henne at vi viste hva afasi var for noe.. hva afasi var.. hva logoped.. når de snakket om.. det husker jeg.. å få en logoped når du har afasi. Det husket jeg og viste jeg veldig godt hva var for noe.”*. Dette ekteparet visste på forhånd en del om hva afasi var, og hva en logoped kunne hjelpe til med. Ekteparet fortalte at det ble naturlig for dem å melde seg inn i afasiforbundet ettersom de hadde hørt om dette gjennom mannens kollega. De andre ekteparene nevnte også at de var blitt medlem av afasiforbundet. Noen av dem fikk opplyst afasiforbundet via logopeden, andre oppsøkte det selv.

Ektefellene forteller at de fant ut mye selv ved at de leste seg opp og lærte av å lese signalene til den afasirammede. Noen hadde vært på kurs for pårørende. Etter hvert fortalte en av ektefellene at; *”Joda, jeg må jo si at de fortalte jo meg utenom timene da om hva det var for noe. Navnene på de forskjellige stedene, broca og hva det nå var, ikke sant? Hvordan de fant frem til diagnosen og hvor skaden lå og generelt om afasi og så leste jeg meg vel opp selv”*. Ektefellen i dette paret sa etter en stund at han hadde mottatt noe informasjon av logopeden om hvordan de kom frem til diagnosene og generelt om hva afasi var men hadde brukt tid på å lese seg opp om temaet.

I et av ekteparene spurte ektefellen spørrende til den afasirammede; *”Mjaa.. Nei fikk vi noe? Vi fikk greie på afasiforeningen ja..”* Afasiforbundet ble gjentatte ganger trukket frem blant informantene som en informasjonskilde. Flere afasiforeninger arrangerer kurs for afasirammede og deres pårørende med tilbud om foredrag og samtalegrupper, for å bedre kunnskapene hos deltagerne og kjennskap med andre i samme situasjon (Ringdal, 2003). Flere av informantene så på afasiforeningens initiativ til å arrangere årlige kurs,

samtalegrupper og andre liknende initiativ, som positivt, for å få samlet afasirammede. Her presiserte flere at de fikk bedret sine kunnskaper og ble kjent med andre deltagerne. En av ektefellene sa; *”Vi lærte litt gjennom han i det kurset og vi har ved siden av at vi møtes hver onsdag også mandagsmøter en gang i måneden, hvor det lages et program, men mest for å drikke kaffe sammen og prate sammen, ikke sant? Å ha det hyggelig. Vi blir jo etter hvert en vennegjeng og det er jo helt supert. Og så har vi seminarer en gang i året fire, fem dager i XXX”* I følge Ringdal (2003) kommuniserer mange afasirammede godt seg i mellom fordi de kjenner på samme erfaringer. Å dele felles erfaringer skaper trygghet, og da våger afasirammede ofte mer når de kommuniserer med likesinnede med tanke på at de selv bestemmer tempoet og legger hovedvekten på budskapet og ikke hvordan det formidles (Ringdal, 2003).

Et av ekteparene fortalte at lederne av afasiforbundet; *”de har lagd en mappe for de som har fått afasi og deres pårørende. Det er en ferdig trykt konvolutt som er til de som har afasi og pårørende og så blir det lagt en del brosjyrer og informasjon. Og disse ønsker representantene at skal leveres ut på sykehusene så de kan gi de til de som reiser hjem og at de tar kontakt.. det fungerer ikke helt som de hadde ønsket. De sliter veldig med det”*.

Ektefellen forteller at lederne i afasiforbundet leverer ut brosjyrer til sykehusene som igjen skal videreformidles til afasirammede og deres pårørende. I en undersøkelse som er gjort av Sjöqvist Natterlund (2010b) kom det frem at pårørende ikke synes de hadde fått god informasjon fra fagpersoner. Ingen hadde fortalte dem om diagnosen, men pårørende hadde sittet igjen med mange ulike brosjyrer.

Noen av ekteparene i min undersøkelse hadde fått informasjon om afasi av logopeder og andre fra leger. Flere av informantene hadde søkt om informasjon på egenhånd, eller mottatt gjennom deltagelse i afasiforbundet. I undersøkelse som er gjort av Sjöqvist Natterlund (2010a) kom det frem at informantene følte de ikke hadde fått tilstrekkelig med informasjon om afasi i en tidlig fase. De følte det manglet informasjon og hadde et ønske om mer informasjon. Informantene i samme undersøkelse hadde spesielt behov for informasjon rundt kommunikasjonstrening og mente at det ville forenklet hverdagen deres.

I undersøkelsen min kom det frem ulike kommunikasjonsstrategier som ble benyttet mellom ekteparene og blant andre mennesker de omgikk. I løpet av intervjuet trakk jeg frem at ulike kommunikasjonsstrategier ble brukt, og en av ektefellene uttalte *”..ja det er vel en strategi det... hvis du skal kalle det som noe så fint som det..”*. Ingen av informantene i denne

undersøkelsen nevnte at de hadde kjennskap til ulike kommunikasjonsstrategier. Om dette skyldes mangel på informasjon fra fagpersoner er uvisst. Dette kan som tidligere nevnt ifølge Eide & Eide (2007) skyldes at pårørende ikke selv vet at behovet for informasjon er der.

Så hva bør vi fagpersoner gjøre for å sikre god informasjon? Som nevnt i teoridelen er fullstendighet, forutsigbarhet og forståelighet viktige momenter for å sikre god informasjon (Eide & Eide, 2007). Ifølge Qvenild et al (2010) har pårørende behov for informasjon, støtte og samtale i akuttfasen og i senere forløp. Dette bekreftes i Sjöqvist Natterlunds (2010b) forskning der det kom frem at det var behov for veiledning og informasjon i en tidlig fase og samtidig viktig med oppfølgende veiledning en stund i ettertid.

Det er gjort tidligere forskning rundt kommunikasjonsstrening av samtalepartnere der kommunikasjonspartnere får veiledning på konkrete kommunikasjonsstrategier (Kagan, 1998). Ifølge Kagan (1998) er det tre momenter som har betydning av suksess i samtale med afasirammede. Det første er den afasirammedes ferdigheter og erfaringer, videre den normal språklige samtalepartnerens ferdigheter og erfaringer, og til sist tilgjengelighet av ressurser. Kagan (1998) sier det kan det være en fordel for en samtalepartner å kunne få veiledning på kommunikasjonsstrategier som kan være nyttige å bruke i samtale med afasirammede. Resultatene av Kagans (1998) undersøkelse viser at personer som har fulgt et såkalt SCA (Supported conversation for adults with aphasia) program der målet er å redusere psykososiale følger av afasi, gjør en forskjell ved å lære seg å kommunisere på mer meningsfulle og nyttige måter. Dette programmet bidrar også med å hjelpe logopedene til å oppgradere sine egne ferdigheter (Kagan, 1998). Ifølge Holland (1998) trenger vi å utvikle kommunikasjonsstrategier for å optimalisere samtalene. For den afasirammede tar det tid å tilegne seg kommunikasjonsferdigheter og personen trenger veiledning og informasjon om kommunikasjonsstrening og rundt varierende kommunikasjonsstrategier (Sjöqvist Natterlund, 2010a). Studier viser at opplæring av personer som omgås afasirammede fremmer den afasirammedes kommunikasjonsferdigheter (Kagan, Black, Vuchan, Simmons-Mackie & Square, 2001). Studier viser også at ved opplæring av ektefellen i kommunikasjonsstrening også vil bidra med å redusere negative faktorer som inkluderer skillsmisse, negativ fremgang og liknende (Simmons-Mackie, Kearns & Potechin, 2005). I tillegg til oppfølging av pårørende som er de som står den afasirammede nærmest er helsepersonell, kommunalt ansatte og andre hjelpere viktige personer som det bør gis en innføring i afasi og hvordan god

kommunikasjon kan eller bør foregå i samspill med afasirammede. Ved økt kunnskap om afasi vil hjelpe med at den kommunikative byrden blir mindre for den afasirammede og pårørende (Qvenild et al., 2010). En afasirammet i undersøkelsen ble rammet av afasi midt på sommeren og uttalte; *"Vi bare ligger der.. skjønner du? Vi så ikke legen en dritt. Vi bare lå der.. ikke lege eller noen ting"* og ektefellen sa; *"På sommeren hadde de ferie"*. Ekteparet forteller at når ektefellen fikk afasi hadde logopedene sommerferie og opplevde å bli møtt av en fra et annet fagområde som ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om afasi. En annen av afasirammet sa; *"da viste jeg jo litt.. men følte meg ganske alene siden det var så få som kunne om det"* Ektefellene sa videre at *"de tror jo du er dum.. og tenk som mange som blir rammet og så er det så lite kunnskap blant folk om det"*. Dette ekteparet fortalte om opplevelsene deres om at andre folk kunne lite om afasi og hvordan de skulle forholde seg til dem.

Opplæring av personer som omgår afasirammede i afasi og kommunikasjon er et viktig moment for god rehabilitering (Qvenild et al., 2010). Ut ifra min undersøkelse ser jeg viktigheten av økt fokus på veiledning og informasjon om afasi og kommunikasjonstrening i rehabiliteringen. Å ha et sosialt fokus som tilnærming i rehabiliteringen ved å bevisstgjøre afasirammede, deres pårørende og personer som omgås afasirammede på konkrete kommunikasjonsstrategier vil hjelpe afasirammede og omgivelsene til å fungere best mulig i samtale og kommunikasjon, som igjen vil kunne bidra til økt deltagelse og økt livskvalitet (Berg, 2008).

5 Avslutning

Til slutt vil jeg oppsummere de viktigste funnene i studiet mitt, prøve å samle dem i en konklusjon med utgangspunkt i forskningsspørsmålene. Jeg vil kommentere metoden som er benyttet i undersøkelsen, og til slutt se på konsekvensene av undersøkelsen. Jeg vil prøve å trekke tråder fremover, med forslag om videre forskning.

5.1 Resultatene

I denne undersøkelsen har jeg valgt å intervju fire ektepar for å få innblikk i hvilke forandringer som har skjedd ved kommunikasjonen etter at ektefellen ble rammet av afasi og hvilke kommunikasjonsstrategier som blir tatt i bruk i samtaler og hvilken kunnskap informantene har om afasi og betydningen av veiledning og informasjon.

På hvilken måte er kommunikasjonen forandret etter at ektefellen ble rammet av afasi?

Afasien har skapt forandringer i kommunikasjonen til alle ekteparene i denne undersøkelsen. Alle ekteparene ga uttrykk for at de hadde hatt god kommunikasjon før afasien inntraff. Noen av de afasirammede hadde vært mer pratsomme enn andre. I undersøkelsen kom det frem at alle ekteparene så endringer i kommunikasjonssituasjonen etter at ektefellen ble rammet, men på ulikt vis. Blant ekteparene kom det frem at de så en forskjell i samtaler ved at samtaler hadde et mer konkret preg, mens tidligere ble det diskutert på et dypere nivå. At samtaler var enklere før presiserte et ektepar, og at det ofte kunne gå litt i stå ved at man i begynnelsen måtte gjette seg til en del ting, men dette hadde bedret seg. To av informantene fortalte at kommunikasjonsvanskene kom til uttrykk når den afasirammede var sliten og trøtt, men ellers merket man ikke noe. Blant ekteparene opplevdes det enkelte ganger at det kunne være samtaler den afasirammede ikke klarte å henge med på fordi utholdenheten i samtaler ikke var som før.

Overraskende var det kun et av de fire ekteparene i undersøkelsen som så store endringer i det sosiale nettverket ved at det var avsluttet fordi den afasirammede ikke hadde krefter til å være sammen med andre mennesker. Det kom frem at et av ekteparene så store forandringer i det sosiale livet ved at folk trakk seg unna, men at dette hadde bedret seg nå. Andre ektepar hadde

beholdt de aller fleste vennene. De inviterte til vennelag, familieselskaper og andre tilsetninger.

Hvilke kommunikasjonsstrategier blir tatt i bruk?

Ekteparene i denne undersøkelsen brukte ulike kommunikasjonsstrategier. Viktigheten av tålmodighet blir trukket frem men flere av informantene syntes det kunne være utfordrende. Betydningen av god tid ble fremhevet som en forutsetning for å gjøre samtalen enklere. En av de afasirammede satt ord på at hun ofte omformulerte seg for å gjøre seg forstått. I tilfeller der samtalen stoppet opp, ble det forsøkt å oppklare situasjonen eller så ble samtalen i noen tilfeller lagt til side fordi det å terpe og terpe ville skape dårlig stemning. Ønske var i mange tilfeller å hente frem igjen samtalen, men det viste seg å sjeldent bli gjort. Nedskrivning ved hjelp av penn og papir ble utnyttet for å huske beskjeder. Personlig kommunikasjonsbok, beskjedbok mellom logoped og ektefelle, og listeoversikt ble brukt av ekteparene. Kroppsspråk som gester og blikkontakt ble brukt for å prøve å få frembudskapet eller for å få med den afasirammede i samtalen. Flere av ekteparene trakk frem at mange henvendte seg til ektefellen fremfor den afasirammede. Ekteparene erfarte ulike samtalepartnere og hadde venner som tilpasset seg kommunikasjonen og fikk den afasirammede med i samtalen.

Hvilken betydning har veiledning og informasjon?

I undersøkelsen min kom det frem at kun et av ekteparene hadde kjennskap til afasi før ektefellen ble rammet, gjennom en kollega. De andre hadde ingen kunnskap fra før og alle hadde behov for å lære mer om temaet. Ekteparene forteller at de fikk noe informasjon fra logoped og andre fra leger. Men de fleste av dem leste seg for det meste opp selv og lærte av signalene til den afasirammede. Alle ekteparene i undersøkelsen var medlem av afasiforbundet, og fikk kunnskap om afasi gjennom deltagelse på kurs, møter og seminarer. Flere av ekteparene presiserte viktigheten med å spre kunnskap om afasi siden det er så mange som blir rammet. Kunnskapen om konkrete kommunikasjonsstrategier hadde de ikke og kunne muligens skyldes at de ikke hadde mottatt den informasjonen de trengte fra fagfolk eller til riktig tidspunkt etter deres behov. Undersøkelsen min indikerer at det kunne vært viktig med bevisstgjøring av kommunikasjon og kommunikasjonsstrategier i en tidligere fase.

Konklusjon

Samlet sett ser alle ekteparene forandringer i kommunikasjonen etter at ektefellen ble rammet av afasi. Samtalene er blitt mer konkrete i ulik grad hos alle informantene. Dette er muligens grunnet grad av afasi. Deltagelse i det sosiale livet er ikke forandret hos tre av ektefellene men et av dem har avsluttet det sosiale. Alle ekteparene benyttet seg av ulike kommunikasjonsstrategier i samtaler dem i mellom, eller med andre nærpåersoner. Det later til å være lite bevissthet rundt kommunikasjonsstrategier, men at det var noe som var utviklet seg ettersom tiden gikk. Ut i fra dette er det meget viktig at vi logopeden gir informasjon som trengs for vedkommende som omgås den afasirammede. Ved at logopeden gir nødvendig veiledning og informasjon om afasi, kommunikasjon og bevisstgjøre dem på kommunikasjonsstrategier kan dette bidra til å hjelpe de afasirammede, deres pårørende og andre mennesker rundt personen med å lette kommunikasjonssituasjonen. Dette vil det bidra til at den som er rammet av afasi blir mer rustet til å takle kommunikasjonsvanskene, og lærer seg å leve med sin afasi.

5.2 Metoden

I denne oppgaven vil det alltid være momenter som vil kunne ha hatt betydning for resultatene som jeg har kommet frem til i min undersøkelse. Å bli en god intervjuer læres ifølge Kvale & Brinkmann (2010) gjennom erfaring. For å sikre validiteten gjennomførte jeg et prøveintervju på to medstudenter som skulle fremstå som et ektepar, der jeg gjorde små endringer på intervjuguiden. Dette prøveintervjuet ville muligens vært en bedre mulighet til å tilpasse intervjuguiden, dersom jeg hadde utført prøveintervjuet på et reelt ektepar, der den ene var afasirammet, og gjennom deres erfaring fått tilbakemelding på hva de synes om spørsmålene i intervjuguiden, og om de var egnet for afasirammede. Et annet moment i metoden er at informantene mine aldri leste igjennom transkripsjonsutskriftene, da jeg ikke hadde mulighet til dette. Det ville nok vært en fordel da de kunne gitt tilbakemelding på dette og bekreftet at jeg hadde forstått dem på riktig måte.

Generaliserbarheten i denne oppgaven kan være usikker i forhold til utvalget. Jeg har intervjuet fire ektepar. Tre damer og en mann med ulik grad av afasi. Å intervju dem som ektepar var nyttig med tanke på å få mest mulig fyldige beskrivelser der begge kunne tilføye sine opplevelser rundt kommunikasjonssituasjonen. I intervjuene der to av de afasirammede

hadde bedre språkproduksjon fikk jeg noe mer innsikt i deres opplevelse av situasjonen enn det jeg fikk i ekteparene der ektefellen pratet mest. Målet mitt har ikke vært å generalisere men et ønske om at enkelte i samme situasjon kan kjenne seg igjen i noen av erfaringene og beskrivelsene fra denne undersøkelsen.

5.3 Konsekvensene

Formålet mitt med denne undersøkelsen har vært å få beskrivelse og større forståelse av hvordan afasien har påvirket kommunikasjonen etter at ektefellen ble rammet av afasi, og hvilke kommunikasjonsstrategier som blir tatt i bruk. Jeg har også hatt med en veilednings- og informasjonsdel for å få kunnskap om hvordan logopeder kan bidra med å veilede og informere den afasirammede, deres pårørende og andre nærpersoner. Jeg håper denne undersøkelsen gir en innsikt til afasirammede, pårørende, logopeder og andre som omgås afasirammede om hva som er utfordringene for deres situasjon.

En interessant vinkel i videre hadde vært å intervjuet logopeder for å se på hvilken informasjon informantene har mottatt, og undersøke om gitt informasjon er overrens med det ekteparene føler de har fått av veiledning og informasjon om afasi og kommunikasjonstrening.

Denne undersøkelsen har vært begrenset fordi jeg ikke har gått in på alvorlighetsgraden av språkvanskene hos de afasirammede. Det ville vært interessant å gjort et detaljert studie på bruken av ulike kommunikasjonsstrategier avhengig av type afasi. Jeg har heller ikke hatt påvirkning på kjønn til den afasirammede og utvalget mitt består av tre kvinner og en mann med afasi. I ekteparet der mannen hadde afasi hadde de isolert seg fra det sosiale, og det ville derfor vært interessant å se på et kjønnsperspektiv for å se om det kan være forskjeller på hvordan menn versus kvinner takler kommunikasjonsvanskene som oppstår som følge av afasi.

Litteraturliste

Alvesson, M., & Skoldberg, K (2008). *Tolkning och reflektion. Vetenskaplig filosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.

Berg, K. (2008). ”Støttesamtale for voksne med afasi” og livskvalitet. *Norsk tidsskrift for logopedi*. 2, 20-23.

Bjørndal, C. R. P. (2002). *Det vurderende øyet*. Oslo. Gyldendal akademisk.

Corneliussen, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M.I.K., Lind, M., & Qvenild, E. (2006). *Afasi og samtale Gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus Forlag.

Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Croteau, C., & Le Dorze, G. (2001). “Spouses`perceptions of persons with aphasia” I *Aphasiology*. 15 (9), 811-825.

Croteau, C., & Le Dorze, G. (2006). Overprotection, “speaking for”, and conversational participation: A study of couples with aphasia. *Aphasiology*. 20 (02-04), 327-336.

Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal.

Færch, C., & Kasper, G. (1983). Plans and strategies in foreign language communication. I C. Færch & G. Kasper (eds), *Strategies in inter language communication* (s20-60). London: Longman

Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational Research. An Introduction*. Boston: Pearson Education, Inc.

- Guba, G., & Lincoln, Y. (1989). *Fourth generation evaluation*. Egon G. Guba, Yvonna S. Lincoln
- Haaland-Johansen, L., & Lind, M. (2004). *Kommunikasjonsbøker for afasirammede – fungerer de i virkeligheten? Suksesskriterier og snubletråder*. Afasiforbundet.
- Hallowell, B., & Chapey, R. (2008). Introduction to Language Intervention Strategies in Adult Aphasia. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 3–19). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Holland, A. (1998). Why can't clinicians talk to aphasic adults? Comments on supported conversation for adults with aphasia: Methods and resources for training conversational partners. *Aphasiology*, 12 (9) 844-847.
- Hux, K., Weissling, K., & Wallace, S. (2008). Communication-Based Interventions: Augmentative and Alternative Communication for People with Aphasia. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 814-836). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Jefferson, G. (1989). Preliminary notes on a possible metric which provides for a "standard maximum" silence of approximately one second conversation. Roger, D & Bull, P (red): *Conversation. An interdisciplinary perspective*. Clevedon: Multilingual Matters.
- Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge to health professionals. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2 (1), 15–68.
- Kagan, A. (1998). Philosophical, practical and evaluative issues associated with "Supported conversation for adult with aphasia" I *Aphasiology*, 12 (9), 816-830.
- Kagan, A., Black, S. E., Duchan J. F., Simmons-Machie, N., & Square, P. (2001). Training volunteers as conversation partners using "Supported conversation for adults with aphasia" (SCA): a controlled trial. *Journal of speech, Language and Hearing Research*, 44 (3) 624-637.

- Kasper, G., & Kellerman, E. (1997). *Communication strategies. Psycholinguistic and Sociolinguistic Perspectives*. London and New York: Longman.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Laakso, M., & Klippi, A. (1999). A closer look at the “hint and guess” sequences in aphasic conversation. *Aphasiology*, 13 (4-5), 345-363.
- Lassen, L. M. (2009). *Rådgivning, kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lind, M. (1998a). Reparasjonsmekanismer i en samtale med en afasipasient. *Norsk Lingvistisk Tidsskrift*, 16 (33-58).
- Lind, M. (1998b). Hva innebærer det å delta i en samtale? Et eksempel fra en samtale mellom en afasirammet og en ikke-afasirammet deltaker. Faarlund, J.T, Mæhlum, B. & Nordgård, T. (red.): *MONS 7 Utvalde artiklar frå det 7. Møtet Om Norsk Språk i Trondheim 1997*. Oslo: Novus (131-153).
- Lind, M. (1999). *Deltakelsesfremmende strategier i samtale med en afasirammet taler*. *Norsk Lingvistisk Tidsskrift*, 17 (1), 109–121.
- Lind, M. (2000). *Samtaleanalyse*. I M. Lind, H. Uri, I M. Lind, H. Uri, I. Moen.& M.K. Bjerkan (2000). *Ord som ikke vil. Innføring i språkpatologi*. Oslo: Novus forlag.
- Lind, M. (2005). *Språk som handling og tekst*. I K.E. Kristoffersen, H. G. Simonsen, A. Sveen. (2005). *Språk. En grunnbok*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lind, M., Moen, I., Uri, H., & Mayer Bjerkan, K. (2000). *Lingvistikk og språkpatologi*. I M. Lind, H. Uri, I. Moen.& M.K. Bjerkan (2000). *Ord som ikke vil. Innføring i språkpatologi*. Oslo: Novus forlag.
- Marshall, R. C., Feed, D. B., & Phillips, R. S. (1997). Communicative efficiency in severe aphasia. *Aphasiology*, 11, 373-384
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review*, 62 (3), 279–300.

- NESH publikasjon. (2011). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnskunnskap, jus og humaniora*. Oslo: Forskningsetiske komiteer.
- Parr, S., Byng, S., Gilpin, S., & Ireland, C. (1997). *Talking about aphasia. Living with loss of language after stroke*. Buckingham: Open University Press.
- Patterson, P.J., & Chapey, R. (2008). Assessment of Language Disorders in Adults. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 64-152). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Poulisse, N., Bongaerts, T., & Kellerman, E. (1984). On the use of compensatory strategies in second language performance. *Interlanguage Studies Bulletin*, 8, 70-105.
- Pound, C., Parr, S., Lindsay, J., & Woolf, C. (2000) *Beyond aphasia – therapies for living with communication disability*. Bicester: Winslow Press.
- Qvenild, E., Corneliussen, M., & Lind, M. (2007). *Prosjektet "samtalepartnere for personer med afasi"*. *Norsk tidsskrift for logopedi*. 1, 22-24.
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M., & Lind, M. (2010). *Afasi og afasirehabilitering*. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. Knoph, & E Qvenild (2010): *Afasi – et praksisrettet perspektiv*. (s.23-37) Oslo: Novus forlag.
- Reinvang, I. (2003). *Afasi. Språkforstyrrelse etter hjerneskade*. Oslo: Universitetsforlaget. Pensumtjeneste.
- Ringdal, B. (2003). *Pårørende i fokus. Grupper for afasirammedes pårørende*. Oslo: Novus forlag.
- Rommetveit, R. (2003). *Språk, tanke og kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk AS.
- Ross, A., & Wertz, R. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*. 17 (4), 355-364.

- Ross, A., Winslow, I., Marchant, P., & Brumfitt, S. (2006). "Evaluation of communication, life participation and psychological well-being in chronic aphasia: the influence of group intervention". *Aphasiology*, 20 (5), 427-448.
- Rygvoid, A. (2009). *Språkvansker hos barn*. I E. Befring og R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk*. (s.229-249). Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Simmons-Mackie, N. (2008). Social Approaches to Aphasia Intervention. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 290-318). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Simmons-Mackie, N., & Kagan, A. (1999). Communication strategies used by 'good' versus 'poor' speaking partners of individuals of aphasia. *Aphasiology*. 13 (9-11) 807-820.
- Simmons-Mackie, N., Kearns, K., & Potechin, G. (2005). Treatment of aphasia through family member training. *Aphasiology*, 19 (6), 583-593.
- Sjoqvist Natterlund, B. (2010a). "A new life with aphasia: everyday activities and social support". I *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 17, 117-129.
- Sjoqvist Natterlund, B. (2010b). "Being a close relative of a person with aphasia". I *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 17, 18-28.
- Stabell Kulø, L. (2010). *Afasi og kommunikasjonshjelpemidler*. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. Knoph, & E Qvenild (2010): *Afasi – et praksisrettet perspektiv*. (s.23-37) Oslo: Novus forlag.
- Sundet, K., & Reinvang, I. (1988). *Afasi Når språket svikter*. Aurskog: H. Aschehoug & Co. (W. Nygaard).
- Tarone, E. (1977). Conscious communication strategies in interlanguage. I H. Brown, C. Yorio & R. Crymes (eds), *On TESOL '77* (s. 194-203). Washington, DC: TESOL.

- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2008). *Veiledning – mer enn ord*. 3 utgave. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Sandt-Koenderman, M, van de. (2004). High-tech AAC and aphasia: Widening horizons? *Aphasiology*. 18 (3), 245-263.
- Tetzchner, S, von., Feilberg, J., Hagtvatn, B., Martinsen, H., Mjaavatn, P. E., Simonsen, H.G., & Smith, L. (1999). *Barns språk*. Gjøvik: Gyldendal Norsk Forlag A/S.
- Tetzchner, S, von., & Martinsen, H. (2002). *Alternativ og supplerende kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Vedlegg

VEDLEGG 1: Informasjonsbrev til informanter og samtykkeskjema

VEDLEGG 2: Intervjuguide

VEDLEGG 3: Søknad NSD

Vedlegg 1

Forespørsel om deltagelse i masterprosjekt

Tormod Bjerkelien anbefalte meg å ta kontakt med dere for deltagelse i en undersøkelse som skal utføres ved Universitetet i Oslo. Undersøkelsen vil handle om kommunikasjonen mellom to ektefeller der den ene er rammet av afasi. Veileder for prosjektet er Peer Møller Sørensen (p.m.sorensen@isp.uio.no). Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS.

I undersøkelsen vil jeg gå nærmere inn på hvordan kommunikasjonen forandrer seg mellom to ektefeller når den ene blir rammet av afasi, og hvilke kommunikasjonsstrategier som blir tatt i bruk. Ved hjelp av deres erfaringer vil undersøkelsen bidra med å fremme en verdifull innsikt innen logopedisk arbeid. Jeg skal til sammen intervju 3-4 ektepar.

Forskningsprosjektet blir lagt opp som et intervju. Dersom dere ønsker å bli intervjuet vil jeg komme hjem til dere etter avtale eller et annet sted om dere ønsker det. Intervjuene vil bli gjennomført i januar/februar 2012. Intervjuet vil ta ca 1 time. Samtalen vil bli tatt opp på lydbånd. Etterpå blir samtalen skrevet ned. Datamaterialet behandles konfidensielt, og alle opplysninger om deg, blir gjort anonyme i den ferdige oppgaven. Dette er frivillig og dere har mulighet til å trekke dere fra prosjektet dersom dere ombestemmer dere, uten å oppgi noen grunn for dette. Dersom dere trekker dere, slettes alle innsamlede opplysninger om dere. Prosjektet avsluttes juni 2012. Da slettes lydopptakene og øvrige data anonymiseres.

Dersom dere ønsker å delta, fyll ut vedlagte svarskjema og send dette tilbake i vedlagt konvolutt. Når jeg har mottatt svarslippen vil jeg ta kontakt med deg. Hvis du har spørsmål om undersøkelsen er du velkommen til å ta kontakt med meg via mail eller telefon.

Med vennlig hilsen

Maren Skisland, masterstudent ISP, Universitetet i Oslo

Gjøvikgata 7D, 0470 Oslo

Tlf: 90103125

marenskisland@hotmail.com

Svarskjema

☐

Ja, vi ønsker å delta i undersøkelsen.

Afasirammet:

Navn: _____

Adresse: _____

Telefonnummer: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Ektefelle:

Navn: _____

Adresse: _____

Telefonnummer: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Send svarskjemaet sendes til:

Maren Skisland

Gjøvikgata 7D,

0470 Oslo

Vedlegg 2

Intervjuguide

En kort innledning om hensikten med intervjuet

Hensikten min med dette intervjuet er å få mer innsikt i på hvilken måte afasien har påvirkning på kommunikasjonssituasjonen, før og etter at ektefellen ble rammet og hvilke strategier som blir tatt i bruk. Ved hjelp av deres erfaringer vil denne undersøkelsen bidra med å fremme en verdifull innsikt innen logopedisk arbeid.

Informantenes rettigheter

Som dere har lest i informasjonsbrevet vil datamaterialet behandles konfidensielt, og alle opplysninger om dere, blir gjort anonyme i den ferdige oppgaven. Det er frivillig å delta og dere har mulighet til å trekke dere fra prosjektet dersom dere ombestemmer dere, også underveis. Lydbåndene blir makulert når arbeidet er avsluttet.

1. Bakgrunnsinformasjon

- Kan dere fortelle litt om dere selv?

Litt om hver av dem og så oppfølgingsspørsmål til den afasirammede;

- Hvor lenge siden er det at du/ektefellen ble rammet av afasi?
- Hvordan kommer afasien til uttrykk? (Produksjon/forståelse).
- Tilleggs vansker?

2. Hvordan påvirkes ulike situasjoner? Før/etter slaget.

- Kan dere fortelle litt om hvordan samtalene og ditt sosiale liv var mellom dere før du fikk afasi? (**før**).
- Hva er de største endringene rundt samtalene mellom dere etter at du fikk afasi? (**etter**).

- Er det noen spesielle situasjoner dere spesielt merker har endret seg? Hvilke?
- Er det noen situasjoner som skaper mer utfordringer enn andre? Unngå eventuelt noen av disse situasjonene?

3. Kommunikasjonsstrategier

Du sier at dere ser en endring i kommunikasjonen ved ulike situasjoner..

- Er der noe bestemt dere gjør for å mestre disse situasjonene? (Dersom det ER endringer i en situasjon kan denne nevnes).

Med andre ord kan disse kalles strategier.

4. Behov for hjelp – hvilken hjelp har de fått og ønsket om mer hjelp?

Logopeders ønske er å legge best mulig til rette best for de afasirammede. Derfor lurer jeg på:

- Hvilken veiledning fikk dere etter slaget i forhold til kommunikasjon? Hvem fikk du informasjon av?
- Hva kunne dere ønske hadde vært gjort annerledes i forhold til kommunikasjonen og veiledning?
- Noe dere tenker det er mer behov for å få veiledning på, i en tidlig fase?

5. Oppsummering

Vi har nå vært igjennom alle temaene for intervjuet.

Har dere noe dere ønsker å tilføye? (Om dere, kommunikasjon før/etter slaget, strategier eller behov for informasjon).

Vedlegg 3

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Peer Møller Sørensen
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 10.01.2012

Vår ref: 28913 / 3 / KS

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.12.2011. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 09.01.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

28913	<i>Afasi og kommunikasjon</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Peer Møller Sørensen</i>
Student	<i>Maren Skisland</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim


Katrine Utaaker Segadal

Kontaktperson: Katrine Utaaker Segadal tlf: 55 58 35 42
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Maren Skisland, Gjøvikgata 7D, 0470 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. martin-arne.andersen@uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 28913

Utvalget består av personer med afasi og deres ektefelle, som intervjues sammen..

Førstegangskontakten opprettes av representant for Afasiforbundet.

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Det gis skriftlig informasjon og innhentes et skriftlig samtykke fra informantene. Personvernombudet finner at behandlingen av personopplysninger i prosjektet kan hjemles i personopplysningsloven §§ 8 første alternativ og 9 a) (samtykke).

Personvernombudet har mottatt revidert informasjonsskriv (09.01.2012) og finner dette tilfredsstillende.

Prosjektslutt er angitt til 01.06.2012. Senest ved prosjektslutt vil datamaterialet være anonymisert, det vil si at verken direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger lenger foreligger i materialet. Lydopptakene og samtykkerklæringene slettes. Indirekte personidentifiserende opplysninger i det øvrige materialet slettes eller grovkategoriseres på en slik måte at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes.